

201516043A

厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等分野）

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等
利用者の対象範囲に関する研究

平成 27 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 江藤 文夫

平成 28（2016）年 3 月

厚生労働科学研究費補助金

障害者政策総合研究事業（身体・知的等分野）

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等
利用者の対象範囲に関する研究

平成27年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 江藤 文夫

平成28（2016）年3月

目 次

I. 総括・分担研究報告

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等 利用者の対象範囲に関する研究 江藤 文夫	1
--	---

II. 資料

資料 1	7
資料 2	10
資料 3	11

III. 研究成果の刊行に関する一覧表	13
---------------------	----

I. 総括・分担研究報告

厚生労働科学研究費補助金
厚生労働科学特別研究事業

平成27年度 総括研究報告書

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等利用者の対象範囲に関する研究
H26-身体・知的-指定-002)

研究代表者 江藤文夫
国立障害者リハビリテーションセンター 顧問

研究要旨

平成25年4月から障害者総合支援法の対象となっていた疾病のうち、データが現時点で明らかでないことから継続して対象となった6疾病で、平成27年度に33都府県の難病相談・支援センターを利用したのは骨髄異形成症候群17名、骨髄線維症10名、汎発性特発性骨増殖症0名、肥満低換気症候群1名、慢性膵炎13名、ランゲルハンス細胞組織球症3名であった。

国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局において、昭和54年7月から平成27年6月まで(36年間)の利用者合計10,510名のうち332疾病に該当する難病患者は74疾病2,464名(23%)であった。系統別に感覚器系疾病、神経・筋疾病、骨・関節系疾病が多かった。平成18年4月から平成28年3月まで(過去10年)の利用者2,241名の中では45疾病513名(23%)であり、この中では感覚器系疾病が多かった。これらの群では福祉サービス提供体制が比較的良好と確立されていると考えられた。

難病として障害者総合支援法の対象となった疾病の該当者では疾病特性から判断して、障害者手帳所持への移行を検討したところ、容易である疾病と困難である疾病とがあると考えられた。

研究分担者

中島八十一 国立障害者リハビリテーションセンター 学院長

水澤英洋 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 病院長

西牧謙吾 国立障害者リハビリテーションセンター 病院第三診療部長

千葉 勉 京都大学大学院総合生存学館「思修館」 特定教授

研究協力者

小田島 明 国立障害者リハビリテーションセンター 自立支援局総合相談支援部長

小倉加恵子 社会医療法人森之宮病院 神経リハビリテーション研究部 研究員

A. 研究目的

平成25年4月から、障害者総合支援法の対象に新たに難病等が加わり、対象疾病に該当する

者は障害福祉サービス等が利用できることになった。障害者総合支援法に定める難病等の範囲については、当面の措置として「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾病)とされた。その後、難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部改正法(平成27年1月1日施行)が成立したことに伴う指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の検討を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲を検討するため、平成26年8月27日に「障害者総合支援法対象疾病検討会」が設置された。この検討会の開催により、これまでの130疾病から第一次対象疾病として151疾病に対象が拡大された。

その後、同検討会の継続により、障害者総合支援法における障害福祉サービス等の対象疾病の要件は、「治療方法が確立していない」、「長

期の療養を必要とする」、「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている」3要件とすることが妥当であるとされ、本研究班での検討の結果、さらに第2次分として181疾病を障害福祉サービスの対象疾病とすることが適切と判断した。

一方で、平成25年4月から障害者総合支援法の対象となっていた疾病のうち、上記3要件を満たさず対象外とすることが適切と考えられた疾病が18疾病あった。また、データが現時点で明らかでない6疾病については、引き続き対象とすることとした。最終的に、合計332疾病を障害者総合支援法対象疾病とすることが適切であるとした。

本研究では、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の対象となる可能性のある疾病（難治性疾病克服研究事業、小児慢性特定疾病、障害福祉サービス等の対象とするよう要望のある疾病等）があれば、その特性（患者数、治療指針作成の状況、診断基準、身体障害認定基準の適用等）を調査し、障害者総合支援法の対象疾病を検討するための資料を提供することを目的とする。

B. 研究方法

障害者総合支援法の対象疾病となる可能性のある疾病（調査対象疾病）について、難治性疾病克服研究事業の対象疾病、小児慢性特定疾病あるいは障害福祉サービス等の対象とするよう要望のある疾病等があれば厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部と協議を行いながら選定を行う。そのために、調査対象疾病の調査項目（患者数、診断基準の有無、治療方法等）について、難病法の指定難病の要件等を参考に検討する。これについては障害者総合支援法の対象疾病の要件から逸脱しないよう障害保健福祉部と協議を行う。

調査対象疾病の調査項目について、必要に応じて当該疾病の診療を行っていると考えられる日本医学会加盟学会への質問調査、国内外の文献調査、有識者へのインタビュー調査を行う。

医療費助成の対象疾病の範囲の検討のために、厚生労働科学研究班によって難治性疾病克服研究事業の疾病の特性等の情報収集が行われており、本研究班に実際にその情報収集を行っている研究者を研究分担者にするとともに、厚生労働省からも情報収集し、重複して調査を行わないよう十分に配慮を行う。また、対象疾病名についても、最新の医学の知見に沿ったものになるよう、指定難病の疾病名と照会しつつ本研究班にて検討を行い、表記する疾病名の医学的な整理を行う。

（倫理面への配慮）

本研究での調査対象は個名に関する情報はなく、疫学研究に関する倫理指針の対象にならないと考えられる。しかしながら、研究を進めていく中で、同倫理指針の適用範囲に該当する可能性があると考えられる場合は、同倫理指針を遵守し、速やかに同倫理指針に定める手続きを行うこととした。

C. 研究結果

平成27年度では、障害者総合支援法の対象とする難病の追加等に関する障害者総合支援法対象疾病検討会が開催されなかったことから、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部との協議を通じて、本研究では調査が十分でない難病に該当する疾病に関する調査及び施設利用実態、身体障害認定基準の適用等の現況について調査することとした。

平成25年4月から障害者総合支援法の対象となっていた疾病のうち、データが現時点で明らかでないことから継続して対象となった6疾病があり、骨髄異形成症候群、骨髄線維症、汎発性特発性骨増殖症、肥満低換気症候群、慢性膵炎、ランゲルハンス細胞組織球症である。これらの疾病を有する患者が都道府県の難病相談・支援センターを利用する実態を調査した（資料1）。調査は平成28年3月末日を締切として、平成27年度1年間の利用者をセンターごとに実名数を収集した。47か所の難病相談・支援センターのうち33都府県から回答を

得た（回答率70.2%）（資料2）。その結果、骨髄異形成症候群17名、骨髄線維症10名、汎発性特発性骨増殖症0名、肥満低換気症候群1名、慢性膵炎13名、ランゲルハンス細胞組織球症3名であった。

指定障害者支援施設として自立訓練、就労移行支援を実施している国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局において、昭和54年7月（施設開關）から平成27年6月まで（36年間）の利用者合計10,510名（全数）と、平成18年4月から平成28年3月までの利用者（過去10年）の中から難病332疾病を有する者を調査した。

その結果、全数10,510名の中で難病に該当する症例は、74疾病2,464名（23%）であった（資料3）。疾病別に10名以上を数えたのは、①感覚器系疾病：網膜色素変性症1,042名、優性遺伝形式をとる遺伝性難聴644名、ベーチェット病216名、レーベル遺伝性視神経症65名、アッシャー症候群32名、多発性硬化症/視神経脊髄炎29名、加齢黄斑変性28名、先天性風疹症候群10名、円錐角膜14名、②神経・筋疾病：筋ジストロフィー48名、もやもや病34名、多発性硬化症/視神経脊髄炎29名（重複掲載）、脊髄髄膜瘤17名、シャルコー・マリー・トゥース病13名、③骨・関節系疾病：関節リウマチ55名、骨形成不全症54名、特発性大腿骨頭壊死症13名、であった。過去10年2,241名の中では45疾病513名（23%）であった。この中では網膜色素変性症244名、優性遺伝形式をとる遺伝性難聴93名、ベーチェット病22名、レーベル遺伝性視神経症31名、アッシャー症候群11名、多発性硬化症/視神経脊髄炎10名などの感覚器系疾病が多数であり、他に高次脳機能障害を主徴とするもやもや病14名が多数であった。

難病として障害者総合支援法の対象となった疾病の該当者では、疾病特性から判断して障害者手帳所持への移行が容易な疾病と困難な疾病とが考えられた。332疾病を疾病群

別に分類し、個別に障害者手帳の取得をシミュレーションしたところ、血液系疾病に分類される14疾病では他の疾病群に比較して障害者手帳申請のための診断書作成が容易ではないと考えられた。また皮膚・結合組織系疾病に分類される21疾病の中には整容上の問題等が社会参加の妨げになっている症例では診断書作成が容易ではないものがあると考えられた。

D. 考察

これまでデータが現時点で明らかでないとされてきた骨髄異形成症候群、骨髄線維症、汎発性特発性骨増殖症、肥満低換気症候群、慢性膵炎、ランゲルハンス細胞組織球症の6疾病の難病相談・支援センター利用状況は、相談の無かった汎発性特発性骨増殖症を除けば少数ながら全国に相談支援センターを利用する者がいることが明らかになった。これらの利用者が障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスを利用希望であるかは今後の調査に待つ。

国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局利用者の統計を読むためには、当該施設が平成19年までは身体障害に特化した施設であり、平成20年以降は3障害すべての受け入れをする施設に変わったことを理解する必要がある。その上で感覚器系疾病、神経・筋疾病、骨・関節系疾病が主たる基礎疾病だったと言える。特に視覚・聴覚障害の中の多数を占めた疾病については、その歴史性ゆえに、障害福祉サービスの提供が比較的良好に確立されていると言っている。もやもや病については運動麻痺等の身体障害に加えて近年は精神障害としての高次脳機能障害を視野に入れた障害福祉サービス提供に移ったと考えられる。一方で希少例については受け入れの経験がない、または乏しいという疾病も少なくない。その事実は障害福祉サービス提供の体制が十分に整備されていない可能性をうかがわせる。

難病患者の障害者手帳に基づく福祉サービス利用への移行手続きは一元的には説明できず、難病として福祉サービス利用を継続することが

制度利用として容易と言える疾病もある。そこで難病患者の円滑な障害福祉サービスの利用には、難病として総合支援法の対象とすることを継続するのは重要であると考えられた。

E. 結論

3.3.2 疾病の難病患者を総合支援法下での障害福祉サービスの対象者とする事で、必ずしも障害者手帳を取得しなくても障害福祉サービス利用が可能になったことは、患者にとって利便性が高まったと考えられる。

難病患者の障害福祉サービス提供体制は疾病ごとにまちまちであり、比較的よく確立しているものもあれば、希少疾病のように全く表面に出て来ない疾病もある。

難病患者の障害者手帳取得については一部の領域で容易ではないと考えられた。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

江藤文夫

1. 江藤文夫：認知症の歴史試論、OT ジャーナル、49 (7) : 550 - 557、2015.
2. 江藤文夫：リハビリテーション連携を検証する：司会の要約、リハビリテーション連携科学、16 (1) : 74、2015.

水澤英洋

原著論文

1. Mitoma H, K. Adhikari, D. Aeschlimann, P. Chattopadhyay, M. Hadjivassiliou, C. S. Hampe, J. Honorat, B. Joubert, Kakei S, J. Lee, M. Manto, Matsunaga A, Mizusawa H, Nanri K : Consensus Paper: Neuroimmune Mechanisms of Cerebellar Ataxias: Cerebellum. 2015 Mar 31 PMID:25823827

総説

1. 水澤英洋：プリオン病 プリオン病とは Clinical Neuroscience 月刊 臨床神経科学 Vol. 33 3:252-255, 2015 中外医学社 2015年3月1日
2. 水澤英洋：プリオン病(BSEと変異型CJD). シリーズ・動物由来感染症(最終回) 公衆衛生情報 45(2):20-21, 2015 日本公衆衛生協会 2015年5

月15日

3. 水澤英洋：神経難病と新しい難病法とのかかわりーSCD・MSA 診療の進歩とともにー. (平成27年度春季医療講演会)、全国脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA)友の会ニュース 215:9-17, 2015 全国脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA)友の会 2015年6月25日
4. 水澤英洋：プリオン病の現状とその克服への展望. 日本内科学会雑誌 104(9):1783-1801、20150910
5. 水澤英洋：プリオン病のサーベイランスと臨床研究 医薬品医療機器 レギュラトリーサイエンス 46(10):658-666, 2015、20151010
6. 南里和紀、三苫 博、水澤英洋：免疫性神経・筋疾病 自己免疫性脳炎・脳症自己免疫性小脳失調症. 新領域別症候群シリーズ No. 34 別冊 日本臨床 免疫症候群(第2版) その他の免疫疾病を含めて I. 日本臨床社 121-125、20151120
7. 水澤英洋：小脳疾病の診断の流れ 小脳の病態：小脳疾病の診療の最前線. 医学のあゆみ、255(10):985-986, 2015. 医歯薬出版株式会社 H26年12月5日

西牧謙吾

1. 西牧謙吾、他. リハビリテーション専門病院における院内感染対策. Journal of clinical rehabilitation. Vol24.No8 2015. 8.
 2. 西牧謙吾、障害のある子どもの皮膚疾病に関する医学的支援、特別支援教育研究、東洋館出版社、2015. 11.
 3. 西牧謙吾 分担研究報告 病弱教育における自立支援施設の充実の検討 厚生労働科学研究費補助金 成育疾病克服等次世代育成基盤研究事業:慢性疾病に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究 平成27年度研究報告書(研究代表 水口雅)、45~80p 2016年3月
- 千葉 勉
1. Matsumoto T, Shimizu T, Nishijima N, Ikeda A, Eso Y, Matsumoto Y, Chiba T, Marusawa H: Hepatic inflammation facilitates transcription-associated mutagenesis via AID activity and enhances liver tumorigenesis. **Carcinogenesis** 38:904-913:2015.
 2. Toyama Y, Tanizawa K, Kubo T, Chihara Y, Harada Y, Murase K, Azuma M, Hamada S, Hitomi T, Handa T, Oga T, Chiba T, Mishima M, Chin K. Impact of obstructive sleep apnea on liver fat accumulation according to sex and visceral obesity. **PLoSOne** DOI:10.1371/journal.pone.0129513, 2015.
 3. Kou T, Kanai M, Yamamoto M, Xue P, Mori Y,

- Kudo Y, Kurita A, Uza N, Kodama Y, Asada M, Kawaguchi M, Masui T, Mizumoto M, Yazumi S, Matusmoto S, Takaori K, Morita S, Muto M, Uemoto S, Chiba T. Prognostic model for survival based on readily available pretreatment factors in patients with advanced pancreatic cancer receiving palliative chemotherapy. *Int J Clin Oncol* 2015 (in press).
- 4.Sawai Y, Kodama Y, Shimizu T, Ota Y, Maruno T, Eso Y, Kurita A, Shiokawa M, Tsuji Y, Uza M, Matsumoto Y, Masui T, Uemoto S, Marusawa H, Chiba T, et al: Activation-induced cytidine deaminase contributes to pancreatic tumorigenesis by inducing tumor-related gene mutations. *Cancer Res* 75:3292-3301:2015.
- 5.Khosroshahi A, Wallace ZS, Akamizu T, Azumi A, Carruthers MN, Chari ST, Della-Torre E, Frulloni L, Goto H, Hart PA, Kamisawa T, Kawa S, Kawano M, Kim MH, Kodama Y, Kubota K, Lerch MM, Lohr M, Masaki Y, Mimori T, Matsui S, Nakamura S, Nakazawa T, Ohara H, Okazaki K, Ryu JH, Saeki T, Schleintz N, Shimatsu A, Shimosegawa T, Takahashi H, Takahira M, Tanaka A, Topazian M, Umehara H, Webster GJ, Witzig TE, Yamamoto M, Zhang W, Chiba T, Stone JH. International consensus guidance statement on the management and treatment of IgG4-related disease. *Arth Rheum* 67:1688-1699:2015.
- 6.Ashida K, Sakurai Y, Nishimura A, Kudou K, Hiramatsu N, Umegaki E, Iwakiri K, Chiba T: Randomised clinical trial: a dose-ranging study of vonoprazan, a novel potassium-competitive acid blocker, vs lansoprazole for the treatment of erosive oesophagitis. *Aliment Pharmaceut Ther* 2015 DOI:10.1111/apt.13331.
- 7.Arai Y, Yamashita K, Kuriyama K, Shiokawa M, Kodama Y, Sakurai T, Mizugishi K, Uchida K, Kadowaki N, Takaori-Kondo A, Kudo M, Okazaki K, Strober W, Chiba T, Watanabe T: Plasmacytoid dendritic cell activation and IFN- α production are prominent features of murine autoimmune pancreatitis and human IgG4-related autoimmune pancreatitis. *J Immunol* 195:3033-3044:2015.
- 8.Koyasu et al. Evaluation of tumor-associated stroma and its relationship with tumor hypoxia using dynamic contrast-enhanced CT and 18F-misonidazole PET in murine tumor models. *Radiology* 2015 (in press)
- 9.Kikuchi O, Ohashi S, Nakagawa S, Matsuoka K, Kobunai T, Takechi T, Amanuma Y, Yoshioka M, Ida T, Yamamoto Y, Okuno Y, Miyamoto S, Nakagawa H, Matsubatra K, Chiba T, Muto M: Novel 5-fluorouracil-resistant human esophageal squamous cell carcinoma cells with dihydropyrimidine dehydrogenase overexpression. *Am J Cancer Res* 5:2431-2440:2015.
- 10.Nakatsuji M, Minami M, Seno H, Yasui M, Komekado H, Higuchi S, Fujikawa R, Nakanishi Y, Fukuda A, Kawada K, Sakai Y, Kita T, Libby P, Ikeuchi H, Yokode M, Chiba T: EP4 receptor-associated protein in macrophages ameliorates colitis and colitis-associated tumorigenesis. *PLOS Genet* 2015, doi:10.1371/journal.pgen. 1005542.
- 11.Shimizu T, Marusawa H, Chiba T: Molecular pathogenesis of Helicobacter pylori-related gastric cancer. *Gastroenterol Clin North Am* 44:625-638:2015.
- 12.Chiba T, Shiokawa M, Kodama Y: Future perspective. In: eds. Kamisawa T, Chung JB. *Autoimmune Pancreatitis*. Springer 2015:207-209.
- 13.Watanabe T, Strober W, Chiba T: Immune mechanisms of pancreatitis. In; eds Mestecky J, Strober W, Russell MW, Kelsall BL, Cheroutre H, Lambrecht BN. *Mucosal Immunology*. Elsevier 2015:1719-1736
- 14.Watanabe T, Sadakane Y, Yagama N, Sakurai T, Ezoe H, Kudo M, Chiba T, Strober W: Nucleotide-binding oligomerization domain 1. Acts in concert with the cholecystokinin receptor agonist, cerulein, to induce IL33-dependent chronic pancreatitis. *Mucosal Immunol* (in press).
- 中島八十一
1. 中島八十一. 高次脳機能障害と地域支援ネットワーク. *日本病院会雑誌*. 62(2), 2015, p. 179-188
2. 中島八十一. サルコペニアの予防と改善に寄与する補綴歯科を目指して-多職種連携による高齢者の口腔機能, 栄養, 運動機能の改善-読後感. *日本補綴歯科学会誌*第7巻2号別刷.
3. 中島八十一. リハビリテーション看護を支える法律・リハビリテーション看護第2版. 酒井郁子, 金城利雄編. 南江堂, 2015, P6-11.
4. 深津玲子, 糸山泰人, 中島八十一, 野田龍也, 今橋久美子, 伊藤たてお, 書名由一郎, 堀込真理子. 就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究班」平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究班」平成 28 年 (2016 年) 3 月、所沢
- H. 知的財産権の出願・登録状況
特になし

II. 資 料

資料 1

平成 28 年 3 月吉日

都道府県難病相談・支援センター 御中

お 願 い

拝啓

陽射しに力を感じる季節になりました。難病対策事業にあつては皆様方の日頃のご尽力に対し、深い敬意を抱いております。

私どもの研究班では、下記の研究目的で福祉領域における難病患者の障害福祉サービス利用実態を調査しています。その過程で定めた障害者総合支援法対象疾患 332 疾患の中で、データが現時点で明らかでない 6 疾患として、骨髄異形成症候群、骨髄線維症、汎発性特発性骨増殖症、肥満低換気症候群、慢性膵炎、ランゲルハンス細胞組織球症を挙げました。

ついではこの 6 疾患について平成 27 年度に貴施設を利用した実人数を御教示頂きたく、連絡申し上げます。利用内容は問いません。電話相談のみでも構いません。なお、この調査は内容から個人情報には該当しないので倫理審査の必要はないと判断しました。

どうぞ宜しくお願い致します。

御回答は平成 28 年 3 月末日までに連絡先宛メールまたは F A X で送信頂ければ幸甚です。

敬具

研究班班員一同

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業（障害者政策総合研究事業））

研究 課 題：障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等利用者の対象範囲に関する研究

課 題 番 号：H 2 6 - 身体・知的—指定—0 0 2

研究代表者：所属施設 国立障害者リハビリテーションセンター 顧問

氏 名 江藤文夫

分担研究者：所属施設 国立障害者リハビリテーションセンター 学院長

氏 名 中島八十一

所属施設 国立精神神経医療研究センター 病院長

氏 名 水澤英洋

所属施設 国立障害者リハビリテーションセンター 第三診療部長

氏 名 西牧謙吾

所属施設 京都大学大学院総合生存学館「思修館」 特定教授

氏 名 千葉 勉

研究目的

平成 25 年 4 月から、障害者総合支援法の対象に新たに難病等が加わり、対象疾病に該当する者は障害福祉サービス等が利用できることになった。障害者総合支援法に定める難病等の範囲については、当面の措置として「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲（130 疾病）とされた。その後、難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部改正法（平成 27 年 1 月 1 日施行）が成立したことに伴う指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の検討を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲を検討するため、平成 26 年 8 月 27 日に「障害者総合支援法対象疾病検討会」が設置された。この検討会の開催により、これまでの 130 疾病から第一次対象疾病として 151 疾病に対象が拡大された。

その後、同検討会の継続により、障害者総合支援法における障害福祉サービス等の対象疾病の要件は、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている」の 3 要件とすることが妥当であるとされ、本研究班での検討の結果、さらに第 2 次分として 181 疾病を障害福祉サービスの対象疾患とすることが適切と判断した。

一方で、平成 25 年 4 月から障害者総合支援法の対象となっていた疾病のうち、上記 3 要件を満たさず対象外とすることが適切と考えられた疾病が 18 疾病あった。また、データが現時点で明らかでない 6 疾病については、引き続き対象とすることとした。最終的に、合計 332 疾病を障害者総合支援法対象疾病とすることが適切であるとした。

本研究では、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の対象となる可能性のある疾病（難治性疾患克服研究事業、小児慢性特定疾病、障害福祉サービス等の対象とするよう要望のある疾病等）があれば、その特性（患者数、治療指針作成の状況、診断基準、身体障害認定基準の適用等）を調査し、障害者総合支援法の対象疾病を検討するための資料を提供することを目的とする。

連絡先：

中島八十一

国立障害者リハビリテーションセンター

F A X 04-2996-0966

電話 04-2995-3100 内線 2600

メールアドレス

nakajima-yasoichi@rehab.go.jp

住所 359-8555 所沢市並木 4-1

回 答 用 紙

平成 27 年度に当相談・支援センターを利用した下記疾病の患者（実人数）は以下の通りである。

骨髄異形成症候群	(名)
骨髄線維症	(名)
汎発性特発性骨増殖症	(名)
肥満低換気症候群	(名)
慢性膵炎	(名)
ランゲルハンス細胞組織球症	(名)

平成 28 年 月 日

貴施設名

担当者御芳名

メールアドレス（可能であれば）

資料2

平成27年度 調査対象6疾患にかかる難病相談・支援センター利用実態調査（人数）

都道府県	骨髄異形成症候群	骨髄線維症	汎発性特発性骨増殖症	肥満低換気症候群	慢性肺炎	ランゲルハンス細胞組織球症	備考
岩手県		1			2		
宮城県							
秋田県							
福島県							
茨城県							
栃木県							
群馬県						1	
埼玉県		2				1	
東京都	4	2			2		
神奈川県	1	1		1	2		
新潟県	1						
石川県	1						
福井県							
岐阜県		1			1		
静岡県							
三重県	1						
滋賀県							
京都府	1	1					
大阪府							
兵庫県	1						
和歌山県					1	1	
鳥取県							
島根県							
岡山県	1						
広島県	4	1			2		
香川県							高松市で骨髄異形成症候群1件あり
愛媛県							
高知県							
福岡県							
佐賀県	1	1			3		
大分県							
鹿児島県	1						
沖縄県							以前に慢性肺炎1件、ランゲルハンス細胞組織球症1件
合計	17	10	0	1	13	3	44

回答数 33

資料3

国立障害者リハビリテーションセンター自立支援局(含旧更生訓練所)利用者等のうち
難病(障害者総合福祉法対象疾患)を持つ者の数

※該当疾患数→78疾患(但し、この内一覧表の病名が塗りつぶされているものは、該当が推測されるレベルである。)

※母数は、昭和54年7月に在籍していた利用者から平成27年6月までに利用申し込みをした者までの合計10,510人(全数)と、平成18年4月から平成28年3月までで同様の者合計2,241人(過去10年)としている。故に対象疾患該当者の比率は全数で約23%、過去10年でも約23%である。

	対象疾患番号	対象疾患名	該当利用者数	
			全数	過去10年
1	3	IgA腎症	1	
2	7	アッシャー症候群	32	11
3	9	アペール症候群	2	
4	13	アルポート症候群	1	
5	18	一次性ネフローゼ症候群	2	1
6	21	遺伝性ジストニア	6	2
7	28	ウィルソン病	3	1
8	36	エーラス・ダンロス症候群	2	
9	38	エプスタイン病	1	
10	41	円錐角膜	14	6
11	42	黄色靂帯骨化症	2	2
12	43	黄斑ジストロフィー	9	5
13	49	潰瘍性大腸炎	1	
14	50	下垂体前葉機能低下症	2	1
15	56	加齢黄斑変性	28	
16	60	関節リウマチ	55	5
17	61	完全大血管転位症	3	
18	66	急性網膜壊死	2	2
19	69	強直性脊椎炎	2	1
20	76	筋萎縮性側索硬化症	1	
21	78	筋ジストロフィー	48	7
22	81	クリッペル・トレノネー・ウエーバー症候群	1	
23	82	クルーゾン症候群	2	
24	87	クローン病	1	1
25	89	痙攣重積型(二相性)急性脳症	1	
26	91	結節性多発動脈炎	1	
27	98	原発性胆汁性肝硬変	1	1
28	107	後縦靂帯骨化症	3	2
29	114	広範脊柱管狭窄症	1	
30	118	骨形成不全症	54	5
31	128	サイトメガロウィルス角膜内皮炎	1	1
32	131	サルコイドーシス	2	2
33	144	シャルコー・マリー・トウス病	13	1
34	145	重症筋無力症	5	4
35	151	神経線維腫症	3	
36	156	進行性多巣性白質脳症	1	1
37	157	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	1	1
38	159	スタージ・ウエーバー症候群	1	1
39	160	スティーヴンス・ジョンソン症候群	6	4
40	166	成人スチル病	2	2

	対象疾患番号	対象疾患名	該当利用者数	
			全数	過去10年
41	168	脊髄空洞症	5	5
42	170	脊髄髄膜瘤	17	6
43	171	脊髄性筋萎縮症	5	
44	173	全身性エリテマトーデス	20	5
45	181	先天性風疹症候群	10	
46	184	先天性ミオパチー	3	
47	185	先天性無痛無汗症	1	1
48	188	早期ミオクロニー脳症	1	
49	197	高安動脈炎	2	
50	201	多発性硬化症/視神経脊髄炎	29	10
51	205	単心室症	2	1
52	210	チャージ症候群	2	1
53	222	特発性血小板減少性紫斑病	1	
54	224	特発性大腿骨頭壊死症	13	
55	226	特発性両側性感音難聴	※1	
56	231	軟骨無形成症		
57	236	ヌーナン症候群	3	3
58	241	パーキンソン病	2	
59	242	バージャー病	1	
60	255	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	3	1
61	256	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	※2	※2
62	260	皮膚筋炎/多発性筋炎	6	
63	263	表皮水疱症	1	
64	266	ファロー四徴症	3	3
65	280	ベーチェット病	216	22
66	292	マルファン症候群	6	1
67	293	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	3	
68	307	網膜色素変性症	1042	244
69	308	もやもや病	34	14
70	312	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	644	93
71	320	両側性小耳症・外耳道閉鎖症	6	1
72	325	ルビンシュタイン・テイビ症候群	1	1
73	328	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	※1	※1
74	326	レーベル遺伝性視神経症	65	31
			317	513

※1 226、312、328に分類される可能性のある難聴は、未分類のため312にまとめています。

※2 255、256に分類される可能性のあるくる病は未分類のため、255番にまとめています。
なお、難聴関係の総数(1288)×0.5で算出しています。

Ⅲ.研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
石川欽也、 水澤英洋	5. 脊髄性筋萎縮症		神経疾患 最新の治療 2015-2017	南江堂		2015	190-191
水澤英洋	小脳萎縮症		南山堂医学大辞典 第20版	南山堂		2015	1156
水澤英洋	脊髄小脳失調症		南山堂医学大辞典 第20版	南山堂		2015	1368
水澤英洋	脊髄小脳変性症		南山堂医学大辞典 第20版	南山堂		2015	1369
水澤英洋	Creutzfeldt-Jakob病 Creutzfeldt-Jakob Disease (CJD)		今日の診断指針 第7版	医学書院		2015	685-686
中田勝己、 水澤英洋	Topics 神経難病医療の課題と展望 広域医療搬送	辻 省次 西澤正豊	アクチュアル脳・神経疾患の臨床 すべてがわかる神経難病医療 神経疾患の臨床	中山書店		2015	369-371
水澤英洋	脳を守る IV章	NPO 法人 脳の世紀推進会議編集	運動失調をきたす小脳の病態とその診断・治療. 神経難病医療 神経疾患の臨床 NPO 法人 脳の世紀推進会議 スポーツと脳 脳を知る・創る・守る・育む 16	KUBA PRO		2015	97-131
高橋祐二、 水澤英洋	脊髄小脳変性症 (SCD)	尾崎承一	難病辞典	学研メディカル秀潤社		2015	35-40
西牧謙吾	分担研究報告 病弱教育における自立支援施設の充実の検討		厚生労働科学研究費補助金「成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業」慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究				

中島八十一	リハビリテーション看護を支える法律	酒井郁子、金城利雄	リハビリテーション看護第2版	南江堂		2015	6-11
深津玲子、糸山泰人、中島八十一、野田龍也、今橋久美子、伊藤たてお、書名由一郎、堀込真理子	就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック		厚生労働科学研究非補助金「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究班」			2016	
Chiba T, Shiokawa M, Kodama Y	Future perspective	Kamisawa T, Chung JB	Autoimmune Pancreatitis	Springer		2015	207-209
Watanabe T, Strober W, Chiba T	Immune mechanisms of pancreatitis	Mestecky J, Strober W, Russell MW, Kelsall BL, Cheroutre H, Lambrecht BN	Mucosal Immunology	Elsevier		2015	1719-1736
Watanabe T, Sadakane Y, Yagama N, Sakurai T, Ezoe H, Kudo M, Chiba T, Strober W	Nucleotide-binding oligomerization domain 1		Acts in concert with the cholecystokinin receptor agonist, cerulein, to induce IL33-dependent chronic pancreatitis Mucosal Immunol				in press

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
江藤文夫	認知症の歴史試論	OTジャーナル	49(7)	550-557	2015
江藤文夫	リハビリテーション連携を検証する：司会の要約	リハビリテーション連携科学	16(1)	74	2015

Mitoma H, K.Adhikari, D.Aeschlimann, P.Chattopadhyay, M.Hadjivasiliou, C.S.Hampel, J.Honnorat, B.Joubert, Kakei S, J.Lee, M.Manto, Matsunaga A, Mizusawa H, Nanri K	Consensus Paper: Neuroimmune Mechanisms of Cerebellar Ataxias	Cerebellum	25823827		2015
水澤英洋	プリオン病 プリオン病とは	Clinical Neuroscience 月刊 臨床神経科学	33	252-255	2015
水澤英洋	プリオン病 (BSEと変異型CJD)	シリーズ・動物由来感染症 (最終回) 公衆衛生情報	45(2)	20-21	2015
水澤英洋	神経難病と新しい難病法とのかわり-SCD・MSA診療の進歩とともに- (平成27年度春季医療講演会)	全国脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA) 友の会ニュース	215	9-17	2015
水澤英洋	プリオン病の現状とその克服への展望	日本内科学会雑誌	104(9)	1783-1801	2015
水澤英洋	プリオン病のサーベイランスと臨床研究	医薬品医療機器 レギュラトリーサイエンス	46(10)	658-666	2015
南里和紀、三苫博、水澤英洋	免疫性神経・筋疾患 自己免疫性脳炎・脳症 自己免疫性小脳失調症	新領域別症候群シリーズ No.34 別冊日本臨床 免疫症候群 (第2版) その他の免疫疾患を含めて	I	121-125	2015
水澤英洋	小脳疾患の診断の流れ 小脳の病態:小脳疾患の診療の最前線	医学のあゆみ	255(10)	985-986	2015
西牧謙吾、他	リハビリテーション専門病院における院内感染対策	Journal of clinical rehabilitation	24	8	
西牧謙吾	障害のある子どもの皮膚疾患に関する医学的支援	特別支援教育研究			2015

Matsumoto T, Shimizu T, Nishijima N, Ikeda A, Eso Y, Matsumoto Y, Chiba T, Marusawa H	Hepatic inflammation facilitates transcription-associated mutagenesis via AID activity and enhances liver tumorigenesis	Carcinogenesis	38	904-913	2015
Toyama Y, Tanizawa K, Kubo T, Chihara Y, Harada Y, Murase K, Azuma M, Hamada S, Hitomi T, Handa T, Oga T, Chiba T, Mishima M	Chin K. Impact of obstructive sleep apnea on liver fat accumulation according to sex and visceral obesity	PLoSOne DOI:10.1371/journal.pone.0129513			2015
Kou T, Kanai M, Yamamoto M, Xue P, Mori Y, Kudo Y, Kurita A, Uza N, Kodama Y, Asada M, Kawaguchi M, Masui T, Mizumoto M, Yazumi S, Matusmoto S, Takaori K, Morita S, Muto M, Uemoto S, Chiba T	Prognostic model for survival based on readily available pretreatment factors in patients with advanced pancreatic cancer receiving palliative chemotherapy	Int J Clin Oncol		in press	2015
Sawai Y, Kodama Y, Shimizu T, Ota Y, Maruno T, Eso Y, Kurita A, Shiokawa M, Tsuji Y, Uza M, Matsumoto Y, Masui T, Uemoto S, Marusawa H, Chiba T, et al	Activation-induced cytidine deaminase contributes to pancreatic tumorigenesis by inducing tumor-related gene mutations	Cancer Res	75	3292-3301	2015