

201516043B

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 26 年度～ 27 年度 総合研究報告書

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26年度～27年度 総合研究報告書

研究代表者 江藤 文夫

平成28（2016）年3月

目 次

I. 平成 26～27 年度総合研究報告	
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 1～8	9
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	29

I. 平成26～27年度 総合研究報告

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26-27年度 総合研究報告書

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

障害福祉サービス等の対象とする疾病の難病としての要件について厚生労働省における障害者総合支援法における難病等の範囲として検討される疾病は、5項目からなる要件が示されているが、障害者総合支援法における取扱いの対象疾病としては1. 治療方法が確立していない、2. 長期の療養を必要とするもの、3. 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こと、3項目を要件とすることが妥当であると考えられた。

障害者総合支援法の対象疾病については第1次分の151疾病に加えて第2次追加分として181疾病を対象とすることが適切と考えられた。そこで、以上の合計332疾病を総合支援法の対象とすることが適切であると障害保健福祉部に提案する。

難病をもつ障害者が障害者福祉サービスを利用するに当たっては、障害支援区分認定を受ける必要があるため、指定難病における「重症度分類」を適用する必要はないと結論した。

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

象となった。障害者総合支援法に定める難病等の範囲については、新たな難病対策における医療費助成の対象疾病の範囲等の検討が進められており、直ちに結論を得ることが困難なため、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」(平成24年度で終了)の対象疾病と同じ範囲とされた。平成25年12月に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が取りまとめた「難病対策の改革に向けた取組について」では、障害者総合支援法における難病等の範囲は、難病医療費助成の対象疾病の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを実施するとされており、難病患者に対する新しい医療費助成制度の検討にあわせて、適切に見直しを行う必要がある。

本研究では、難治性疾病克服研究事業、小児慢性特定疾病あるいは障害福祉サービスの対象とするよう要望のある疾病等について、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について調査する。なお、医療費助成の

A. 研究目的

平成25年4月から、障害者総合支援法に定める障害児・者の対象に難病患者等が加わり、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の対

対象疾病の範囲等の検討のために、他の厚生労働科学研究班において、難治性疾病克服研究事業の対象疾病について、患者数、原因等の情報収集が行われているので、本研究では、その研究班と連携を取りつつ、障害福祉サービスの対象となる可能性のある疾病を中心に、身体障害認定基準の適用等も含めて調査を行う予定である。

その結果は、社会保障審議会障害福祉部会、難病等の範囲を検討する有識者からなる検討会で検討するための資料として提供される。これにより、医療費助成の対象疾病の範囲等を踏まえて、障害者総合支援法における難病等の対象疾病の検討が進められることとなり、障害福祉サービスを必要とする疾病を有する者に対して、適切にサービスが提供されることを目的とする。

B. 研究方法

指定難病の要件として挙げられている①発病の機構が明らかでない、②治療方法が確立していない、③患者数が人口の0.1%程度に達しない、④長期の療養を必要とするもの、⑤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こと、以上5項目を基にして、障害者総合支援法における取扱いの対象疾病選択の要件を検討する。

最初に、生活面への長期の支障が生じる可能性がある疾病（調査対象疾病）について、難治性疾病克服研究事業（545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から選定を行う。疾病の選定の漏れが生じないよう、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部と協議を行う。次に、調査対象疾病の調査項目（患者数、診断基準、重症度基準等）について、新しい難病医療費の助成制度の難病の要件等を参考に検討し、決定する（10項目程度）。例えば、診断基準は厚生労働科学研究班が作成したのか、国内学会が作成したのか、海外学会が作成したのか等まで詳細に調査を行う。可能であれば、さらにその診断基準が客観性が保たれて

いるのか等について評価を行う。なお、障害者総合支援法の規定（治療方法その他の特殊の疾病であって治療方法が確立していないもの）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、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照会する。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に参画いただくとともに、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。

本研究は26年度で一旦成果をまとめる予定で、その後追加すべき疾病の要望等があれば調査を継続するとともに、障害保健福祉サービス等の利用実態等について調査及び検討を行う。

（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。

C. 研究結果

1. 障害福祉サービス等の対象とする疾病の難病としての要件について

厚生労働省における障害者総合支援法における難病等の範囲として検討される疾病は、5項目（研究方法に記載）からなる要件が示されているが、障害者総合支援法における取扱いの対象疾病としては、そのうちの②治療方法が確立していない、④長期の療養を必要とするもの、⑤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こと、の3項目を要件とすることが妥当であるとした。

2. 「平成25年4月1日から障害者総合支援法の対象となった難病等130疾病」（第1次分）

について

平成25年4月1日から障害者総合支援法の対象となった難病等130疾病について慎重に検討した結果、すでに障害福祉サービスを利用している対象者については継続利用を可能とすることを条件に、劇症肝炎、重症急性膵炎、スモンの3疾病を対象外とすることが適切であると判断した(資料1及び5)。その結果、この事項では127疾病が対象となった。

3. 「障害者総合支援法の対象として検討した疾病」(第2次分)について

平成26年度第6～9回指定難病検討委員会で難病として検討された127疾病について、障害者総合支援法の対象疾病とする要件を満たすか検討した結果、これらすべてを第2次分の対象疾病とすることが適切と判断した(資料2)。

4. 「障害者総合支援法の対象として検討する疾病」(第2次分)のうち指定難病の要件を満たすとされる疾病について

障害者総合支援法の対象となっていない疾病で、指定難病として要件を満たすとされ同第11回指定難病検討委員会で検討された51疾病について、障害者総合支援法の対象疾病とする要件を満たすか検討した結果、これらすべてを第2次分の対象疾病とすることが適切と判断した(資料3)。

5. 「障害者総合支援法の対象として検討する疾病」(第2次分)のうち指定難病の要件を満たすことが明らかでない疾病について

同第8～11回指定難病検討委員会において、現時点で指定難病の要件を満たすことが明らかでない疾病とされたもののうち、障害者総合支援法の障害福祉サービス利用の対象疾病の要件である「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とするもの」、「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こと」を満たすかどうかを検討した。その結果、上記①「発病の機構が明らかでない(※他の施策体系が樹立している疾病を含む)」に該当する14疾病(資料4の①)のうち、腸間膜静脈硬化症候群と副腎腺腫を除く12疾病が障害者

総合支援法の対象疾病の要件を満たすことから対象とすることが適切と判断した(資料4)。

続いて、「障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討を行うためのデータが現時点で明らかでない疾病(他の施策体系が樹立している疾病を含む)」とされた137疾病について検討した結果、現時点ではすべてを対象疾病としないことが適切と判断した(資料4)。

資料4の②にある「患者数が本邦において一定の人数に達しないことについて要件を満たすことが明らかでない疾病」とされた10疾病について、障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討した結果、原発性アルドステロン症を治療法が確立したという理由で対象外とし、残る9疾病を対象疾病とすることが適切と判断した(資料4)。続いて、「障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討を行うためのデータが現時点で明らかでない」とされた17疾病についてはすべてを対象疾病としないことが適切と判断した(資料4)。

6. 「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で対象外となる疾病」について

制度開始当初の障害者総合支援法対象疾病であった130疾病のうち、慎重な検討の結果、「他の施策体系がある」、「治療法が確立している」、「長期の療養を必要としない」、「客観的な診断基準がない」といった理由により、要件を満たさないとされた24疾病のうち17疾病について対象外とすることが適切と判断した(資料5)。グルココルチコイド抵抗症は日本に患者が未確認であることを理由に対象外とした。その結果、18疾病が対象外となっ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疾病は障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討を行うためのデータが現時点では明らかでないことを理由に対象外とはしないこととした。

なお対象外とした18疾病については経過措置を設け、すでに障害福祉サービスの対象とな

っていた者は、継続利用可能とすることが適切とした。また、障害者総合支援法の対象疾病の要件について検討を行うためのデータが現時点で明らかでない疾病については、データが収集されるまでの間、引き続き対象とすることが適切であると考えた。

また、「家族性高コレステロール血症（ヘテロ接合体）」については、既に第一次で対象となっていた「原発性高脂血症」に含まれることから対象疾病名からは外すことが適切とした。これにより合計332疾病を障害者総合支援法の対象とすることが妥当と考えた（資料6）。

6. 指定難病における「重症度分類」の取り扱い
難病をもつ障害者が障害者福祉サービスを利用するに当たっては、障害支援区分認定を受ける必要があるため、指定難病における「重症度分類」を適用する必要はないと結論した。

7. 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疾病の都道府県の難病相談・支援センター利用実態を調査した。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%）。その結果、難病相談・支援センターを利用していた患者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（資料7）。

8. 指定障害者支援施設であ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8）。疾病別に20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、アッシュャー症候群32名、多発性硬化症/視神経脊髄炎29名、加齢黄斑変性28名、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）、③骨・関節系疾病：関節リウマチ55名、骨形成不全症54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名などの感覚器系疾病が多数であった。この10年間で増えた疾病として高次脳機能障害を主徴とするもやもや病14名が目立った。

9. 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あると考えられた。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

障害福祉サービス等の対象とする疾病の難病としての要件について厚生労働省における障害者総合支援法における難病等の範囲として検討される疾病は、5項目からなる要件が示されているが、障害者総合支援法における取扱いの対象疾病としては3項目を要件とすることが妥当であるとした。

障害者総合支援法の対象疾病については第1次分の151疾病に加えて第2次追加分として181疾病を対象とすることが適切と考えられた。その結果、以上の合計332疾病を総合支援法の対象とすることが適切であると障害保健福祉部に提案する。

難病をもつ障害者が障害者福祉サービスを利用するに当たっては、障害支援区分認定を受ける必要があるため、指定難病における「重症度分類」を適用する必要はないと結論した。

継続調査として、これまでデータが現時点で明らかでないと言われてきた6疾病については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。

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からは、障害福祉サービスを利用する指定難病の中にはすでに支援対象となっている疾病と、全く経験されていない疾病があることが指摘される。

難病患者の障害者手帳取得については、必ずしも容易でない分野があることに留意する必要があると考えられた。

E. 結論

332疾病を総合支援法下での障害福祉サービスの対象とすることが適切であると障害保健福祉部に提案する。

難病をもつ障害者が障害者福祉サービスを利用するに当たっては、障害支援区分認定を受ける必要があるため、指定難病における「重症度分類」を適用する必要はないと考えられる。

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：わが国のリハビリテーションの歴史、医学的リハビリテーション。総合リハビリテーション、42 (1) : 41-46、2014.
2. 江藤文夫：リハビリテーションと運動—健康と運動をめぐって—。理療、43 (4) : 8-16、2014.
3. 江藤文夫：学会企画セミナー、今後に向けて共通言語を意識して。リハビリテーション連携科学、15 (1) : 56、2014.
4. 江藤文夫、企画編集：脳卒中リハビリテーション—新たなる治療戦略。Modern Physician、34 (7) 747-846、2014.
5. 江藤文夫：巻頭言、脳卒中リハビリテーション

- 新たなる治療戦略。Modern Physician、34 (7) 747-748、2014.
6. 江藤文夫：歴史と遊ぶ、第1回、歴史へのスタンス。OTジャーナル、48 (1) : 57-61、2014.
7. 江藤文夫：歴史と遊ぶ、第2回、江藤幸庵の長崎遊学。OTジャーナル、48 (2) : 139-144、2014.
8. 江藤文夫：歴史と遊ぶ、第3回、明治から昭和へ1。OTジャーナル、48 (3) : 222-226、2014.
9. 江藤文夫：歴史と遊ぶ、第4回、明治から昭和へ2。OTジャーナル、48 (4) : 319-324、2014.
10. 江藤文夫：歴史と遊ぶ、第5回、日本的儒教思想と家族制度。OTジャーナル、48 (5) : 413-417、2014.
11. 江藤文夫：歴史と遊ぶ、第6回、伊豆半島の旅。OTジャーナル、48 (6) : 484-489、2014.
12. 江藤文夫：歴史と遊ぶ、第7回、タイムマシンを発想した作家の時代。OTジャーナル、48 (8) : 846-854、2014.
13. 江藤文夫：歴史への誘惑、第1回、幕末維新と現代医療、臨床リハ、23 (1) : 87-89、2014.
14. 江藤文夫：歴史への誘惑、第2回、お玉が池の種痘所をめぐって(1)、臨床リハ、23 (2) : 185-187、2014.
15. 江藤文夫：歴史への誘惑、第3回、お玉が池の種痘所をめぐって(2)、臨床リハ、23 (3) : 286-289、2014.
16. 江藤文夫：歴史への誘惑、第4回、わが国における天然痘と種痘(1)、臨床リハ、23 (4) : 394-397、2014.
17. 江藤文夫：歴史への誘惑、第5回、わが国における天然痘と種痘(2)、臨床リハ、23 (5) : 492-495、2014.
18. 江藤文夫：歴史への誘惑、第6回、わが国における天然痘と種痘(3)、臨床リハ、23 (6) : 600-603、2014.
19. 江藤文夫：歴史への誘惑、第7回、幕末のパンデミック、コレラ大流行、臨床リハ、23 (7) : 698-701、2014.
20. 江藤文夫：歴史への誘惑、第8回、坂本竜馬は梅毒だったか？、臨床リハ、23 (8) : 810-813、2014.
21. 江藤文夫：歴史への誘惑、第9回、幕末の部落解放運動と松本順、臨床リハ、23 (9) : 912-915、2014.
22. 江藤文夫：歴史への誘惑、第10回、病院とホスピタル—長崎養生所の開設以前、臨床リハ、23 (10) : 1008-1011、2014.
24. 江藤文夫：歴史への誘惑、第11回、わが国最初の洋式病院と医学校の開設、臨床リハ、23 (11) : 1121-1125、2014.
25. 江藤文夫：歴史への誘惑、第12回、解剖学とわが国最初の人体解剖実習、臨床リハ、23 (12) : 1231-1235、2014.
26. 江藤文夫：書評、伊関友伸(著)自治体病院の歴史—住民医療の歩みとこれから。OTジャーナル、48 (13) : 1326、2014.
27. 江藤文夫：認知症の歴史試論、OTジャーナル、49 (7) : 550 - 557、2015.

28. 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.Hattori T, Orimo S, Hallett M, Wu T, Inaba A, Azuma R, Mizusawa H: Relationship and factor structure in multisystem neurodegeneration in Parkinson's disease. Acta Neurol Scand, DOI:10.1111/ane.12273

2.Nishina T, Numata J, Nishina K, Yoshida-Tanaka K, Nitta K, Piao W, Iwata R, Ito S, Kuwahara H, Wada T, Mizusawa H, Yokota T: Chimeric antisense oligonucleotide conjugated to α -Tocopherol, Molecular Therapy-Nucleic Acids 4,e220, 2015 doi:10.1038/mhna.2014.72

3.Mitoma H, K.Adhikari, D.Aeschlimann, P.Chattopadhyay, M.Hadjivassiliou, C.S.Hampe, J.Honnorat, 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. 榎原聡子、饗場郁子、齋藤由扶子、犬飼 晃、石川欽也、水澤英洋：Spinocerebellar ataxia type 31(SCA31)の臨床像，画像所見- Spinocerebellar ataxia type 6(SCA6)との小脳外症候の比較検討- . 臨床神経学， 54(6)：473-479， 2014

2. 田中伸幸、南里和紀、田口丈士、田中紀子、藤田恒夫、三苫 博、川田明広、水澤英洋：脊髄小脳変性症の画像診断における Voxel-based morphometry の有用性. BRAIN and NERVE, 66(6)：699-704, 2014

3. 水澤英洋、石橋 哲：神経病学 (Neurology) ，臨床医学の展望 2014, 4690:24-30, 2014

4. 板東 杏太、水澤英洋：初期の脊髄小脳変性症に対するリハビリテーションについて. 難病と在宅ケア 10 20(7)：26-29, 2014 日本プランニングセンター

5. 大矢 寧、水澤英洋：薬剤性横紋筋融解症. 医学のあゆみ くすりの副作用のすべて 251(9)：851-858 , 20141129 、医歯薬出版株式会社

6. 能勢裕里江、水澤英洋：プリオン病. 生涯教育シリーズ- 8 7 日本医師会雑誌 第143巻・特別号(2) 感染症診療 update, 日本医師会, 東京, S- 415- 417, 20141015

7. 三條伸夫、水澤英洋：VII. プリオン病 プリオン病. 神経感染症を極める アクチュアル 脳・神経疾患の臨床 p278-285、中山書店 2014年12月15日

8. 三條伸夫、水澤英洋：付録2 感染症関連ガイ

ドラインと使用法の注意 プリオン病. 神経感染症を極める アクチュアル 脳・神経疾患の臨床 p352-354、中山書店 2014年12月15日

9. 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

11. 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

12. 水澤英洋：神経難病と新しい難病法とのかかわり- 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 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

11. 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

13. 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

14. 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. 3 4 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

15. 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：第1章総論編 特別な(教育的)ニーズのある子ども達と特別支援教育、特別支援教育ハンドブック、東山書房、10-21、2014.

2. 西牧謙吾：特別支援教育との連携の進め方、子ども療育支援、中山書店、220-224. 2014.

3. 西牧謙吾：慢性疾患のある子どもたちのためのインクルーシブ教育システムの構築、チャイルドヘルス、診断と治療社、44-46、2014

3. 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.

4. 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.

5. 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
~80 p 2016 年 3 月

千葉 勉

1.Ikeda A, Aoki N, Kido M, Iwamoto S, Nishiura H,
Maruoka R, Chiba T, Watanabe N: Progression of
autoimmune hepatitis is mediated by
IL-18-producing dendritic cells and hepatic CXCL9
expression in mice. *Hepatology* 60:224-236:2014.

2.Nakase H, Honzawa Y, Toyonaga T, Yamada S,
Minami N, Yoshino T, Matsuura M, Chiba T:
Diagnosis and treatment of ulcerative colitis with
cytomegalovirus infection: Importance of controlling
mucosal inflammation to prevent cytomegalovirus
reactivation. *Intest Res* 12:5-11:2014.

3.Yoshino T, Nakase H, Chiba T: Not the end of the
role of anti-viral therapy in ulcerative colitis with
cytomegalovirus reactivation. *Aliment Pharmacol
Ther* 39:1247:2014.

4.Nakase H, Yoshino T, Matsuura, Chiba T M: Role
in calcineurin inhibitors for inflammatory bowel
disease in the biologics era: when and how to use.
Inflamm Bowel Dis 20:2151-2156:2014.

5.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.

6.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.

7.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).

8.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.

9.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.

10.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.

10.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.

11.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)

12.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, Matsubara 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.

13.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.

14.Shimizu T, Marusawa H, Chiba T: Molecular
pathogenesis of *Helicobacter pylori*-related gastric
cancer. *Gastroenterol Clin North Am*
44:625-638:2015.

15.Chiba T, Shiokawa M, Kodama Y: Future
perspective. In: eds. Kamisawa T, Chung JB.
Autoimmune Pancreatitis. Springer 2015:207-209.

16.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

17. 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 cholecystikinin receptor agonist, cerulein, to induce IL33-dependent chronic pancreatitis. Mucosal Immunol (in press).

中島八十一

1. Sugaya A, Fukushima K, Kasai N, Ojima T, Takahashi G, Nakagawa T, Murai S, Nakajima Y, Nishizaki K. Effectiveness of Domain-Based Intervention for Language Development in Japanese Hearing-Impaired Children: A Multicenter Study. Ann Otol Rhinol Laryngol. 2014 Mar 13;123(7):500-508.

2. Yamaguchi K, Nakamura K, Oga T, Nakajima Y. Eating tools in hand activate the brain systems for eating action: a transcranial magnetic stimulation study. Neuropsychologia. 2014 Jul;59:142-7. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2014.05.003. Epub 2014 May 13.

3. Nakamura K, Makuuchi M, Nakajima Y: Mirror-image discrimination in the literate brain: a causal role for the left occipitotemporal cortex. Front Psychol. 2014 May 21;5:478. doi: 10.3389/fpsyg.2014.00478. eCollection 2014..

4. Imahashi, K., Fukatsu, R., Nakajima, Y., Kamezawa, Y., Nakamura, K, WHO CC. The Support

Systems for Persons with Cognitive Disorder due to an Acquired Brain Injury: A Higher Brain Dysfunction Support Promotion Project in Japan.

Joining Hands: WHOCC E-newsletter (5), 2014, 6-7.

5. 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

6. 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.

7. 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.

8. 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、所沢治療社、44-46、2014

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

II. 資 料

平成25年4月1日から障害者総合支援法の対象となった難病等130疾病一覧表

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	26	進行性多巣性白質脳症(PML)
2	シャイ・ドレーガー症候群	27	後縦靭帯骨化症
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	28	黄色靭帯骨化症
4	正常圧水頭症	29	前縦靭帯骨化症
5	多発性硬化症	30	広範脊柱管狭窄症
6	重症筋無力症	31	特発性大腿骨頭壊死症
7	ギラン・バレー症候群	32	特発性ステロイド性骨壊死症
8	フィッシャー症候群	33	網膜色素変性症
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	34	加齢黄斑変性
10	多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)	35	難治性視神経症
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クローウ・フカセ症候群)	36	突発性難聴
12	筋萎縮性側索硬化症	37	特発性両側性感音難聴
13	脊髄性筋萎縮症	38	メニエール病
14	球脊髄性筋萎縮症	39	遅発性内リンパ水腫
15	脊髄空洞症	40	PRL 分泌異常症
16	パーキンソン病	41	ゴナドトロピン分泌異常症
17	ハンチントン病	42	ADH 分泌異常症
18	進行性核上性麻痺	43	中枢性摂食異常症
19	線条体黒質変性症	44	原発性アルドステロン症
20	ペルオキシソーム病	45	偽性低アルドステロン症
21	ライゾゾーム病	46	グルココルチコイド抵抗症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	47	副腎酵素欠損症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	48	副腎低形成(アジソン病)
24	致死性家族性不眠症	49	偽性副甲状腺機能低下症
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	50	ビタミンD受容機構異常症

51	TSH 受容体異常症	81	Budd-Chiari 症候群
52	甲状腺ホルモン不応症	82	肝内結石症
53	再生不良性貧血	83	肝内胆管障害
54	溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血・ 発作性夜間血色素尿症)	84	膵嚢胞線維症
55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	85	重症急性膵炎
56	骨髄線維症	86	慢性膵炎
57	特発性血栓症	87	アミロイドーシス
58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	88	ベーチェット病
59	特発性血小板減少性紫斑病	89	全身性エリテマトーデス
60	IgA腎症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
61	急速進行性糸球体腎炎	91	シェーグレン症候群
62	難治性ネフローゼ症候群	92	成人スティル病
63	多発性嚢胞腎	93	高安病(大動脈炎症候群)
64	肥大型心筋症	94	バージャー病
65	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	95	結節性多発動脈炎
66	拘束型心筋症	96	ウェゲナー肉芽腫症
67	ミトコンドリア病	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
68	Fabry 病	98	悪性関節リウマチ
69	家族性突然死症候群	99	側頭動脈炎
70	原発性高脂血症	100	抗リン脂質抗体症候群
71	特発性間質性肺炎	101	強皮症
72	サルコイドーシス	102	好酸球性筋膜炎
73	びまん性汎細気管支炎	103	硬化性萎縮性苔癬
74	潰瘍性大腸炎	104	原発性免疫不全症候群
75	クローン病	105	若年性肺気腫
76	自己免疫性肝炎	106	ランゲルハンス細胞組織球症
77	原発性胆汁性肝硬変	107	肥満低換気症候群
78	劇症肝炎	108	肺泡低換気症候群
79	特発性門脈圧亢進症	109	肺動脈性肺高血圧症
80	肝外門脈閉塞症	110	慢性血栓塞栓性肺高血圧症

111	混合性結合組織病	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
112	神経線維腫症Ⅰ型 (レックリングハウゼン病)	122	色素性乾皮症(XP)
113	神経線維腫症Ⅱ型	123	スモン
114	結節性硬化症(プリングル病)	124	下垂体機能低下症
115	表皮水疱症	125	クッシング病
116	膿疱性乾癬	126	先端巨大症
117	天疱瘡	127	原発性側索硬化症
118	大脳皮質基底核変性症	128	有棘赤血球を伴う舞蹈病
119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	129	HTLV-1関連脊髄症(HAM)
120	リンパ脈管筋腫症(LAM)	130	先天性魚鱗癬様紅皮症

◆障害者総合支援法の対象として検討した疾病（第2次分）＜3月9日検討済＞

第6～9回指定難病検討委員会資料 検討疾病個票データより作成

※疾病名は、今後の整理により変更する可能性があります。

※他の施策体系が樹立している疾病を除く。

番号	疾病名	障害者総合支援法の対象疾病の要件			備考 〔該当する障害者総合支援法 対象疾病〕
		治療方法	長期の療養	客観的な 診断基準	
1	アイカルディ症候群	未確立	必要	あり	
2	アイザックス症候群	未確立	必要	あり	
3	アトピー性脊髄炎	未確立	必要	あり	
4	有馬症候群	未確立	必要	あり	
5	α1-アンチトリプシン欠乏症	未確立	必要	あり	若年性肺気腫
6	アルポート症候群	未確立	必要	あり	
7	アレキサンダー病	未確立	必要	あり	
8	アンジェルマン症候群	未確立	必要	あり	
9	イソ吉草酸血症	未確立	必要	あり	
10	一次性ネフローゼ症候群	未確立	必要	あり	一次性ネフローゼ症候群
11	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	未確立	必要	あり	
12	遺伝性ジストニア	未確立	必要	あり	
13	遺伝性周期性四肢麻痺	未確立	必要	あり	
14	ウィーバー症候群	未確立	必要	あり	
15	ウィリアムズ症候群	未確立	必要	あり	
16	ウェルナー症候群	未確立	必要	あり	
17	ウォルフラム症候群	未確立	必要	あり	
18	ATR-X症候群	未確立	必要	あり	
19	エーラス・ダンロス症候群	未確立	必要	あり	
20	エプスタイン病	未確立	必要	あり	
21	エマヌエル症候群	未確立	必要	あり	
22	オクシピタル・ホーン症候群	未確立	必要	あり	
23	オスラー病	未確立	必要	あり	
24	カーニー複合	未確立	必要	あり	
25	家族性良性慢性天疱瘡	未確立	必要	あり	
26	歌舞伎症候群	未確立	必要	あり	
27	ガラクトース1リン酸 ウリシルトランスフェラーゼ欠損症	未確立	必要	あり	
28	肝型糖原病	未確立	必要	あり	
29	間質性膀胱炎（ハンナ型）	未確立	必要	あり	
30	環状20番染色体症候群	未確立	必要	あり	
31	眼皮膚白皮症	未確立	必要	あり	
32	偽性副甲状腺機能低下症	未確立	必要	あり	偽性副甲状腺機能低下症
33	ギャロウェイ・モフト症候群	未確立	必要	あり	
34	急速進行性糸球体腎炎	未確立	必要	あり	急速進行性糸球体腎炎
35	筋型糖原病	未確立	必要	あり	
36	筋ジストロフィー	未確立	必要	あり	
37	グルコーストランスポーター1 欠損症候群	未確立	必要	あり	
38	グルタル酸血症1型	未確立	必要	あり	

番号	疾 病 名	障害者総合支援法の対象疾病の要件			備 考 〔該当する障害者総合支援法 対象疾病〕
		治療方法	長期の療養	客観的な 診断基準	
39	グルタル酸血症2型	未確立	必要	あり	
40	けいれん重積型（二相性） 急性脳症	未確立	必要	あり	
41	結節性硬化症	未確立	必要	あり	結節性硬化症
42	限局性皮質異形成	未確立	必要	あり	
43	顕在性二分脊椎	未確立	必要	あり	
44	抗糸球体基底膜腎炎	未確立	必要	あり	
45	高チロシン血症 （Ⅰ型、Ⅱ型、Ⅲ型）	未確立	必要	あり	
46	コケイン症候群	未確立	必要	あり	
47	コフィン・シリス症候群	未確立	必要	あり	
48	コフィン・ローリー症候群	未確立	必要	あり	
49	鰓耳腎症候群	未確立	必要	あり	
50	色素性乾皮症	未確立	必要	あり	色素性乾皮症
51	紫斑病性腎炎	未確立	必要	あり	
52	脂肪萎縮症	未確立	必要	あり	
53	症候群性頭蓋縫合早期癒合症	未確立	必要	あり	
54	徐波睡眠期持続性棘徐波を示す てんかん性脳症および関連症候群	未確立	必要	あり	
55	神経細胞移動異常症	未確立	必要	あり	
56	神経軸索スフェロイド形成を伴う 遺伝性びまん性白質脳症	未確立	必要	あり	
57	神経フェリチン症	未確立	必要	あり	
58	スタージ・ウェーバー症候群	未確立	必要	あり	
59	スミス・マギニス症候群	未確立	必要	あり	
60	脆弱X症候群関連疾患 /脆弱X症候群	未確立	必要	あり	
61	脊髄空洞症	未確立	必要	あり	脊髄空洞症
62	先天性核上性球麻痺	未確立	必要	あり	
63	先天性魚鱗癬	未確立	必要	あり	先天性魚鱗癬
64	先天性腎性尿崩症	未確立	必要	あり	
65	先天性大脳白質形成不全症	未確立	必要	あり	
66	先天性ミオパチー	未確立	必要	あり	
67	先天性無痛症	未確立	必要	あり	
68	前頭側頭葉変性症	未確立	必要	あり	
69	総動脈幹遺残症	未確立	必要	あり	
70	ソトス症候群	未確立	必要	あり	
71	大血管転位症	未確立	必要	あり	
72	第14番染色体 父親性ダイソミー症候群	未確立	必要	あり	
73	単心室循環症候群	未確立	必要	あり	
74	弾性線維性仮性黄色腫	未確立	必要	あり	
75	中隔視神経形成異常症	未確立	必要	あり	
76	低ホスファターゼ病	未確立	必要	あり	
77	禿頭と変形性脊椎症を伴う 劣性遺伝性白質脳症	未確立	必要	あり	
78	特発性後天性全身性無汗症	未確立	必要	あり	
79	ドラベ症候群	未確立	必要	あり	

番号	疾病名	障害者総合支援法の対象疾病の要件			備考 〔該当する障害者総合支援法 対象疾病〕
		治療方法	長期の療養	客観的な 診断基準	
80	内臓錯位症候群	未確立	必要	あり	
81	那須ハコラ病	未確立	必要	あり	
82	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	未確立	必要	あり	
83	尿素サイクル異常症	未確立	必要	あり	
84	ヌーナン症候群	未確立	必要	あり	
85	脳表ヘモシデリン沈着症	未確立	必要	あり	
86	肺胞蛋白症（自己免疫性、先天性）	未確立	必要	あり	
87	肺胞低換気症候群	未確立	必要	あり	肺胞低換気症候群
88	P C D H 19関連症候群	未確立	必要	あり	
89	肥厚性皮膚骨膜炎	未確立	必要	あり	
90	非ジストロフィー性 ミオトニー症候群	未確立	必要	あり	
91	皮質下梗塞と白質脳症を伴う 常染色体性優性脳動脈症（CADASIL）	未確立	必要	あり	
92	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	未確立	必要	あり	
93	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	未確立	必要	あり	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
94	ビッカースタッフ型脳幹脳炎	未確立	必要	あり	
95	ファロー四徴症類縁疾患	未確立	必要	あり	
96	フェニルケトン尿症	未確立	必要	あり	
97	副甲状腺機能低下症	未確立	必要	あり	
98	複合カルボキシラーゼ欠損症	未確立	必要	あり	
99	副腎皮質刺激ホルモン不応症	未確立	必要	あり	
100	ブラダー・ウィリ症候群	未確立	必要	あり	
101	プロピオン酸血症	未確立	必要	あり	
102	VATER症候群	未確立	必要	あり	
103	閉塞性細気管支炎	未確立	必要	なし	
104	ペルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを除く）	未確立	必要	あり	
105	片側巨脳症	未確立	必要	あり	
106	片側けいれん・片麻痺 ・てんかん症候群	未確立	必要	あり	
107	マリネスコ・シェーグレン症候群	未確立	必要	あり	
108	マルファン症候群	未確立	必要	あり	
109	ミオクロニー欠伸てんかん	未確立	必要	あり	
110	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	未確立	必要	あり	
111	メーブルシロップ尿症	未確立	必要	あり	
112	メチルマロン酸血症	未確立	必要	あり	
113	メビウス症候群	未確立	必要	あり	
114	メンケス病	未確立	必要	あり	
115	モワット・ウイルソン症候群	未確立	必要	あり	
116	ヤング・シンプソン症候群	未確立	必要	あり	
117	ラスムッセン症候群	未確立	必要	あり	
118	リジン尿性蛋白不耐症	未確立	必要	あり	
119	両側海馬硬化を伴う 内側側頭葉てんかん	未確立	必要	あり	
120	類天疱瘡 （後天性表皮水疱症を含む）	未確立	必要	あり	

番号	疾病名	障害者総合支援法の対象疾病の要件			備考 〔該当する障害者総合支援法 対象疾病〕
		治療方法	長期の療養	客観的な 診断基準	
121	レット症候群	未確立	必要	あり	
122	レノックス・ガストー症候群 および関連脳症	未確立	必要	あり	
123	ロスムンド・トムソン症候群	未確立	必要	あり	
124	1 p 36欠失症候群	未確立	必要	あり	
125	4p-症候群	未確立	必要	あり	
126	5p-症候群	未確立	必要	あり	
127	22q11.2欠失症候群	未確立	必要	あり	