

疾患名	121	小児	要望開始	要望内容	人数	患者団体名	備考
黄色靱帯骨化症			10年前から	医療費負担	後縦 2万 2千人より多い	全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会	06/11/13集会参加
VHL (von Hippel-Lindau病)					3万 9千人に1人	von Hippel-Lindau病患者の会	06/11/13集会参加
強直性脊柱炎						日本強直性脊柱炎研究会ほか	
拘束型心筋症			4年前から	医療費負担	肥大型よりはるかに少ない	全国心臓病の子どもを守る会	06/11/13集会参加
肥大型心筋症			4年前から	医療費負担	約 2 万 2 千人	全国心臓病の子どもを守る会	06/11/13集会参加
RSD (反射性交感神経性ジストロフィ) CRPS (複合性局所疼痛症候群)			4年前から	医療費負担	アメリカでは150 ~ 600万人	かぼちゃの会ほか	
H A M			5年前から	医療費負担	会員 205人、1500人	アトム会の会	07/3/1事務局に陳情 3/5熊本県連から陳情
L A M (ラム = 肺リンパ脈管筋腫症)					100数十人	J-LAMの会 (リンパ脈管筋腫症患者の会)	
F O P (進行性化骨筋炎)			一昨年から	医療費負担	10数人	J-FOP ~ 光 ~、FOP東京事務局ほか	07/03/06UIゼンセン請願
F M S (線維筋痛症)			5年前から	研究と保険適用	100万人? 女性に多い	線維筋痛症友の会	
胆道閉鎖症			7年前から	医療費負担	会員 1256人の3倍	胆道閉鎖症の子どもを守る会	06/11/13集会参加
型糖尿病			7年前から	医療費負担	10万人あたり1~2名	日本DDMネットワーク、1型糖尿病全国インターネット患者会、近畿つぼみの会	06/11/13集会参加 07/02/21事務局に陳情
マルファン症候群			2006年から	121に指定	2万人 ~ 5千人に1人	マルファンサポーターズ協議会 マルファンネットワークジャパン (患者会)	06/07/20三谷議員に要望
下垂体機能障害			2006年から	121に再指定 45に指定	1万 5千人 ~ 2万人	下垂体患者の会	06/11/13集会参加
S M A (脊髄性筋萎縮症)			3年前と今回	研究と負担軽減	725人 ~ 1391人	SMA家族の会	07/01/16事務局に陳情