

第 1 1 難病対策

1 小児慢性特定疾病対策(医療費助成)

小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数

平成31年3月31日現在

	5歳未満	5歳～18歳未満	18歳～20歳未満	計
悪性新生物	3	9	－	12
慢性腎疾患	－	3	－	3
慢性呼吸器疾患	3	－	－	3
慢性心疾患	1	9	1	11
内分泌疾患	－	1	1	2
膠原病	－	2	1	3
糖尿病	－	1	－	1
先天性代謝異常	－	1	－	1
血液疾患	－	2	1	3
免疫疾患	－	1	－	1
神経・筋疾患	1	2	－	3
慢性消化器疾患	1	1	－	2
皮膚疾患	1	2	－	3
男	8	19	1	28
女	2	14	3	19
計	10	33	4	47

(注1)年齢は年度末現在

(注2)疾患別人数は副疾患を含む延べ人数、男女別は実人数で記載

高島保健所における指定難病医療受給者数(年齢階級別)副疾病含む

平成31年(2019年)3月31日現在

疾病 番号	疾 病 名	合計	男	女	0～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上	65歳以上 (再掲)
1	球脊髄性筋萎縮症	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
2	筋萎縮性側索硬化症	3	1	2	-	-	-	1	-	-	2	2
6	パーキンソン病	67	31	36	-	-	1	-	5	18	43	50
7	大脳皮質基底核変性症	2	1	1	-	-	-	-	-	-	2	2
8	ハンチントン病	1	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
11	重症筋無力症	8	1	7	-	-	-	1	1	3	3	4
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	5	3	2	-	-	-	2	1	1	1	1
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
17	多系統萎縮症	6	3	3	-	-	-	1	1	3	1	3
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	9	5	4	-	-	1	-	1	1	6	6
19	ライソゾーム病	2	-	2	-	-	-	-	2	-	-	-
22	もやもや病	5	2	3	-	-	1	2	-	2	-	1
34	神経線維腫症	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
35	天疱瘡	2	2	-	-	-	-	-	1	1	-	-
40	高安静脈炎	3	-	3	-	-	-	1	-	-	2	2
42	結節性多発動脈炎	3	1	2	-	-	-	1	-	1	1	2
43	顕微鏡的多発血管炎	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	1
46	悪性関節リウマチ	4	2	2	-	-	-	-	-	1	3	4
47	パージャール病	2	2	-	-	-	-	-	-	1	1	2
49	全身性エリテマトーデス	24	5	19	-	-	2	6	4	10	2	10
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	4	1	3	-	-	-	-	-	2	2	4
51	全身性強皮症	8	-	8	-	-	-	1	-	1	6	7
52	混合性結合組織病	3	-	3	-	-	-	1	-	2	-	1
53	シェーグレン症候群	6	3	3	-	-	-	-	-	1	5	6
56	ベーチェット病	4	3	1	-	-	1	-	-	1	2	2
57	特発性拡張型心筋症	7	3	4	-	-	-	-	1	-	6	6
58	肥大型心筋症	2	-	2	-	-	-	-	1	1	-	-
60	再生不良性貧血	5	2	3	-	-	-	-	1	1	3	3
61	自己免疫性溶血性貧血	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	1
63	特発性血小板減少性紫斑病	7	2	5	-	-	2	-	-	2	3	4
66	IgA腎症	11	3	8	-	3	-	-	6	2	-	1
67	多発性嚢胞腎	4	3	1	-	-	1	1	-	2	-	1
68	黄色靱帯骨化症	2	1	1	-	-	-	-	1	-	1	1
69	後縦靱帯骨化症	15	10	5	-	-	1	-	-	1	13	14
70	広範脊柱管狭窄症	3	3	-	-	-	-	1	-	2	-	2
71	特発性大腿骨頭壊死症	11	6	5	-	-	1	1	2	4	3	5
72	下垂体性ADH分泌異常症	2	-	2	-	-	-	-	1	-	1	1
75	クッシング病	2	-	2	-	1	-	1	-	-	-	-
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
78	下垂体前葉機能低下症	7	5	2	-	-	1	3	-	2	1	2
79	家族性高コレステロール血症	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-
84	サルコイドーシス	7	1	6	-	-	-	-	1	2	4	4
85	特発性間質性肺炎	6	4	2	-	-	-	-	1	2	3	4
88	慢性血栓性肺高血圧症	3	-	3	-	-	-	1	1	1	-	1
90	網膜色素変性症	20	8	12	-	-	-	1	-	7	12	15
93	原発性胆汁性肝硬変	2	-	2	-	-	-	-	-	1	1	2
95	自己免疫性肝炎	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
96	クローン病	19	13	6	1	4	7	4	3	-	-	-
97	潰瘍性大腸炎	34	15	19	-	3	8	4	8	4	7	11
107	若年性特発性関節炎	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-
151	ラスムッセン脳炎	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
156	レット症候群	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-
162	類天疱瘡	3	1	2	-	-	-	-	2	-	1	1
215	ファロー四徴症	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
220	急速進行性糸球体腎炎	2	2	-	-	-	-	-	-	-	2	2
222	一次性ネフローゼ症候群	5	4	1	-	1	-	-	1	1	2	3
271	強直性脊椎炎	1	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
283	後天性赤芽球癆	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	1
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
289	クローンカイト・カナダ症候群	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	1
306	好酸球性副鼻腔炎	5	3	2	-	-	-	3	2	-	-	-
331	特発性多中心性キャッスルマン病	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
	合 計	373	165	208	1	15	32	36	50	88	151	200

3 難病対策関係事業

- (1) 特定疾患(難病)医療受給者の保健指導
治療法が未確立であり、身体的・精神的にも負担の大きい疾患です。
不安や悩みを軽減するために更新時を利用して相談を実施しました。
面接指導：延べ 410人
訪問指導：延べ 15人
- (2) 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業
在宅で療養されている難病患者に対し、意思伝達装置等を早い段階で貸し出すことにより、適切な機器の操作手技習得の促進を図り、患者の療養生活の質の向上を図ることを目的に実施しています。
- (3) 在宅重症難病患者一時入院事業
人工呼吸器を装着した重症難病患者の一時入院を受け入れる医療機関に対し助成を行い、受け入れ態勢を整備することにより難病患者さんが安定した療養生活の確保を図ることを目的として実施しています。
- (4) 日常生活向上教室(笑竹梅、交流会)
疾病の特性から地域で孤立しがちな神経難病患者・家族を対象に、長期療養生活を支援する仲間作りを目的として実施しました。
開催日：平成30年 5月29日、 6月19日
8月17日、10月23日

参加者：延べ15名
内 容：滋賀県障害者福祉センターと共催でリハビリレクリエーション(スポーツ吹き矢、ボッチャ)を実施しました。
その他、音楽レクリエーション、食事会など。
- (5) パーキンソン病交流会
パーキンソン病友の会の滋賀県支部と合同でパーキンソン病患者・家族の交流会を開催しました。
開催日：平成30年9月28日(金)
内 容：① 交流会
② 講演会
「パーキンソン病のためのリハビリ」
講師 滋賀県立リハビリテーションセンター
田所 愛理 理学療法士

参加者：15名
- (6) 小児慢性特定疾患医療受診者の保健指導
小児慢性特定疾患児の家族の多くは、児童が疾患をもつことで精神的不安をかかえているため、新規、更新時の面接を通じて不安の軽減をめざしました。
面接指導：延べ 51人
訪問指導：延べ 5人