

第10 難病対策

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）

平成30年3月31日現在

| 区分 | 合計 | 男 | 女 | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 |
|--------------------------------|-----|----|----|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| 球脊髄性筋萎縮症 | 7 | 7 | - | - | - | - | 1 | 1 | 1 | 3 | 1 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 5 | 5 | - | - | - | - | - | - | 2 | 2 | 1 |
| 脊髄性筋萎縮症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 原発性側索硬化症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 進行性核上性麻痺 | 5 | 3 | 2 | - | - | - | - | - | - | - | 5 |
| パーキンソン病 | 169 | 72 | 97 | - | - | - | - | - | 9 | 35 | 125 |
| 大脳皮質基底核変性症 | 6 | 1 | 5 | - | - | - | - | - | - | 1 | 5 |
| ハンチントン病 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| 神経有棘赤血球症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| シャルコー・マリー・トゥース病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 重症筋無力症 | 26 | 12 | 14 | - | - | - | - | 4 | 5 | 9 | 8 |
| 先天性筋無力症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 多発性硬化症／視神経脊髄炎 | 26 | 9 | 17 | - | - | 2 | 4 | 10 | 3 | 4 | 3 |
| 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 | 14 | 7 | 7 | - | - | - | 2 | 1 | 3 | 3 | 5 |
| 封入体筋炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| クロー・深瀬症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 多系統萎縮症 | 6 | 3 | 3 | - | - | - | - | - | 1 | 4 | 1 |
| 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。) | 26 | 11 | 15 | - | - | 1 | 2 | 1 | 2 | 9 | 11 |
| ライゾゾーム病 | 1 | 2 | - | - | - | - | 1 | - | - | - | - |
| 副腎白質ジストロフィー | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ミトコンドリア病 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| もやもや病 | 10 | 3 | 7 | - | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 3 |
| プリオン病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 亜急性硬化性全脳炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 進行性多巣性白質脳症 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - |
| HTLV-1関連脊髄症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 特発性基底核石灰化症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 全身性アミロイドーシス | 4 | 1 | 3 | - | - | - | - | - | 2 | - | 2 |
| ウルリッヒ病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遠位型ミオパチー | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ベスレムミオパチー | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 自己貪食空胞性ミオパチー | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| シュワルツ・ヤンペル症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 神経線維腫症 | 4 | 2 | 2 | - | - | 1 | - | - | 1 | - | 2 |
| 天疱瘡 | 5 | 2 | 3 | - | - | - | - | - | - | 2 | 3 |
| 表皮水疱症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 膿疱性乾癬（汎発型） | 2 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 |
| スティーヴンス・ジョンソン症候群 | 1 | - | 1 | - | - | - | 1 | - | - | - | - |
| 中毒性表皮壊死症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 高安動脈炎 | 6 | 2 | 4 | - | - | 1 | 1 | - | 1 | - | 3 |
| 巨細胞性動脈炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 結節性多発動脈炎 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - |
| 顕微鏡的多発血管炎 | 10 | 5 | 5 | - | - | - | - | - | - | 3 | 7 |
| 多発血管炎性肉芽腫症 | 2 | 2 | - | - | - | - | - | - | - | - | 2 |
| 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 |
| 悪性関節リウマチ | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| バージャー病 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | 1 | - |
| 原発性抗リン脂質抗体症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 全身性エリテマトーデス | 76 | 7 | 69 | - | 1 | 5 | 13 | 20 | 18 | 7 | 12 |
| 皮膚筋炎／多発性筋炎 | 16 | 9 | 7 | - | - | 1 | - | 3 | 3 | 4 | 5 |
| 全身性強皮症 | 31 | 1 | 30 | - | - | - | - | 3 | 3 | 13 | 12 |
| 混合性結合組織病 | 13 | 1 | 12 | - | - | - | - | 3 | 1 | 7 | 2 |
| シェーグレン症候群 | 12 | - | 12 | - | - | 1 | - | 6 | 4 | 1 | - |
| 成人スチル病 | 7 | 1 | 6 | - | - | 2 | - | 3 | 1 | - | 1 |
| 再発性多発軟骨炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）

平成30年3月31日現在

| 区 分 | 合計 | 男 | 女 | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 |
|--------------------------|-----|-----|----|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| ベーチェット病 | 21 | 15 | 6 | - | 1 | - | 2 | 5 | 5 | 6 | 2 |
| 特発性拡張型心筋症 | 14 | 10 | 4 | - | - | - | - | 4 | 4 | 2 | 4 |
| 肥大型心筋症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 拘束型心筋症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 再生不良性貧血 | 24 | 7 | 17 | - | - | - | - | 6 | - | 6 | 12 |
| 自己免疫性溶血性貧血 | 3 | 1 | 2 | - | - | - | - | - | - | 2 | 1 |
| 発作性夜間ヘモグロビン尿症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | 32 | 14 | 18 | - | - | 3 | 2 | 3 | 2 | 6 | 16 |
| 血栓性血小板減少性紫斑病 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | 1 | - |
| 原発性免疫不全症候群 | 4 | 1 | 3 | - | - | - | - | 2 | 1 | 1 | - |
| IgA 腎症 | 14 | 6 | 8 | - | - | 2 | 3 | 3 | 4 | 1 | 1 |
| 多発性嚢胞腎 | 10 | 5 | 5 | - | - | - | - | 3 | 3 | 1 | 3 |
| 黄色靱帯骨化症 | 10 | 6 | 4 | - | - | 1 | - | 1 | - | 5 | 3 |
| 後縦靱帯骨化症 | 43 | 25 | 18 | - | - | 1 | - | 2 | 5 | 14 | 21 |
| 広範脊柱管狭窄症 | 11 | 7 | 4 | - | - | - | - | - | 1 | 4 | 6 |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | 27 | 14 | 13 | - | - | - | 1 | 8 | 5 | 8 | 5 |
| 下垂体性ADH分泌異常症 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| 下垂体性TSH分泌亢進症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 下垂体性PRL分泌亢進症 | 5 | 1 | 4 | - | - | - | 1 | 2 | - | 2 | - |
| クッシング病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 | 3 | 2 | 1 | - | - | 2 | - | - | - | 1 | - |
| 下垂体前葉機能低下症 | 7 | 6 | 1 | - | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | - | 1 |
| 家族性高コレステロール血症 （ホモ接合体） | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 甲状腺ホルモン不応症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性副腎皮質酵素欠損症 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | 1 | - | - | - |
| 先天性副腎低形成症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アジソン病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| サルコイドーシス | 14 | 4 | 10 | - | - | - | - | 2 | 4 | 6 | 2 |
| 特発性間質性肺炎 | 18 | 11 | 7 | - | - | - | - | - | - | 5 | 13 |
| 肺動脈性肺高血圧症 | 4 | 1 | 3 | - | - | 1 | - | - | - | 2 | 1 |
| 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 慢性血栓性肺高血圧症 | 3 | 1 | 2 | - | - | - | - | 2 | - | - | 1 |
| リンパ脈管筋腫症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 網膜色素変性症 | 27 | 14 | 13 | - | - | - | - | 3 | 5 | 5 | 14 |
| バッド・キアリ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 特発性門脈圧亢進症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 原発性胆汁性胆管炎 | 24 | 3 | 21 | - | - | - | 1 | 1 | 3 | 11 | 8 |
| 原発性硬化性胆管炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 自己免疫性肝炎 | 9 | 2 | 7 | - | - | - | - | 1 | 1 | 5 | 2 |
| クローン病 | 55 | 39 | 16 | - | 1 | 14 | 14 | 13 | 3 | 6 | 4 |
| 潰瘍性大腸炎 | 186 | 100 | 86 | - | 1 | 22 | 37 | 32 | 30 | 38 | 26 |
| 好酸球性消化管疾患 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | 1 | - | - | - |
| 慢性特発性偽性腸閉塞症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 巨大膀胱短小結腸 腸管蠕動不全症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 腸管神経節細胞僅少症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ルピンシュタイン・テイビ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| CFC症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| コステロ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| チャージ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| クリオピリン関連周期熱症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 全身型若年性特発性関節炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| TNF受容体関連周期性症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 非典型溶血性尿毒症症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ブラウ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）

平成30年3月31日現在

| 区分 | 合計 | 男 | 女 | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 |
|--------------------------------|----|---|---|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| 先天性ミオパチー | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| マリネスコ・シェーグレン症候群 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | 1 | - | - | - |
| 筋ジストロフィー | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遺伝性周期性四肢麻痺 | 1 | - | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | - |
| アトピー性脊髄炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 脊髄空洞症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 脊髄髄膜瘤 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アイザックス症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遺伝性ジストニア | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 神経フェリチン症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 脳表ヘモジデリン沈着症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 禿頭と変形性脊椎症を伴う 常染色体劣性白質脳症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 皮質下梗塞と白質脳症を伴う 常染色体優性脳動脈症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 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 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ペリー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 前頭側頭葉変性症 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| ビッカースタッフ脳幹脳炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 痙攣重積型（二相性）急性脳症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性無痛無汗症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アレキサンダー病 | 1 | - | 1 | - | - | 1 | - | - | - | - | - |
| 先天性核上性球麻痺 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| メビウス症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 中隔視神経形成異常症 ／ドモルシア症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アイカルディ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 片側巨脳症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 限局性皮質異形成 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 神経細胞移動異常症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性大脳白質形成不全症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ドラベ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 海馬硬化を伴う 内側側頭葉てんかん | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ミオクロニー欠神てんかん | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| レノックス・ガストー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ウエスト症候群 | 1 | 1 | - | - | - | 1 | - | - | - | - | - |
| 大田原症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 早期ミオクロニー脳症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 環状20番染色体症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ラスムッセン脳炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| PCDH19関連症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 徐波睡眠期持続性棘徐波を示す てんかん性脳症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ランドウ・クレフナー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| レット症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| スタージ・ウエーバー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 結節性硬化症 | 2 | 1 | 1 | - | - | 2 | - | - | - | - | - |
| 色素性乾皮症 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - |
| 先天性魚鱗癬 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 家族性良性慢性天疱瘡 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 類天疱瘡 （後天性表皮水疱症を含む。） | 2 | 2 | - | - | - | - | - | - | 1 | - | 1 |
| 特発性後天性全身性無汗症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 眼皮膚白皮症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 肥厚性皮膚骨膜炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）

平成30年3月31日現在

| 区 分 | 合計 | 男 | 女 | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 |
|--------------------|----|---|---|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| 弾性線維性仮性黄色腫 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| マルファン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| エーラス・ダンロス症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| メンケス病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| オクシピタル・ホーン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ウィルソン病 | 2 | - | 2 | - | - | - | 1 | 1 | - | - | - |
| 低ホスファターゼ症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| VATER症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 那須・ハコラ病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ウィーバー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| コフィン・ローリー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 有馬症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| モワット・ウィルソン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ウィリアムズ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ATR-X症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| クルーゾン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アペール症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ファイファー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アントレー・ビクスラー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| コフィン・シリス症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ロスムンド・トムソン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 歌舞伎症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 多脾症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 無脾症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 鰓耳腎症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ウェルナー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| コケイン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| プラダー・ウィリ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ソトス症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ヌーナン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ヤング・シンプソン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 1p36欠失症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 4p欠失症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 5p欠失症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 第14番染色体父親性ダイソミー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アンジェルマン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| スミス・マギニス症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 22q11.2欠失症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| エマヌエル症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 脆弱X症候群関連疾患 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 脆弱X症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 総動脈幹遺残症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 修正大血管転位症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 完全大血管転位症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 単心室症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 左心低形成症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 三尖弁閉鎖症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| フロー四徴症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 両大血管右室起始症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| エプスタイン病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アルポート症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ギャロウェイ・モット症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 急速進行性糸球体腎炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）

平成30年3月31日現在

| 区 分 | 合計 | 男 | 女 | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 |
|----------------------------------|----|---|---|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| 抗糸球体基底膜腎炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 一次性ネフローゼ症候群 | 4 | 4 | - | - | - | 1 | 1 | 1 | - | - | 1 |
| 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 紫斑病性腎炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性腎性尿崩症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 間質性膀胱炎（ハンナ型） | 4 | - | 4 | - | - | - | - | 1 | - | 1 | 2 |
| オスラー病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 閉塞性細気管支炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性） | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - |
| 肺泡低換気症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| α1-アンチトリプシン欠乏症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| カーニー複合 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ウォルフラム症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ベルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを除く。） | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 副甲状腺機能低下症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 偽性副甲状腺機能低下症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 副腎皮質刺激ホルモン不応症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| フェニルケトン尿症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 高チロシン血症1型 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 高チロシン血症2型 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 高チロシン血症3型 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| メープルシロップ尿症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| プロピオン酸血症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| メチルマロン酸血症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| イソ吉草酸血症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| グルコーストランスポーター1欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| グルタル酸血症1型 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| グルタル酸血症2型 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 尿素サイクル異常症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| リジン尿性蛋白不耐症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性葉酸吸収不全 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ポルフィリン症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 複合カルボキシラーゼ欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 筋型糖原病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 肝型糖原病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ガラクトース-1-リン酸 ウリジルトランスフェラーゼ欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| レシチンコレステロール アシルトランスフェラーゼ欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| システロール血症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| タンジール病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 原発性高カイロミクロン血症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 脳腱黄色腫症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 無βリポタンパク血症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 脂肪萎縮症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 家族性地中海熱 | 1 | 1 | - | - | - | 1 | - | - | - | - | - |
| 高IgD症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 中條・西村症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 化膿性無菌性関節炎 ・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 慢性再発性多発性骨髄炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 強直性脊椎炎 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| 進行性骨化性線維異形成症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 肋骨異常を伴う先天性側弯症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 骨形成不全症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| タナトフォリック骨異形成症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）

平成30年3月31日現在

| 区 分 | 合計 | 男 | 女 | 0～9歳 | 10～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 |
|-------------------------------|-------|-----|-----|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| 軟骨無形成症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| リンパ管腫症/ゴーム病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変） | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変） | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変） | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性赤血球形成異常性貧血 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 後天性赤芽球癆 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ダイヤモンド・ブラックファン貧血 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ファンconi貧血 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遺伝性鉄芽球性貧血 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| エプスタイン症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 自己免疫性出血病XIII | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| クローンカイト・カナダ症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 非特異性多発性小腸潰瘍症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型） | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 総排泄腔外反症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 総排泄腔遺残 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性横隔膜ヘルニア | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 乳幼児肝巨大血管腫 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 胆道閉鎖症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アラジール症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遺伝性膵炎 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 嚢胞性線維症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| I g G 4 関連疾患 | 3 | 3 | - | - | - | - | - | - | - | 3 | - |
| 黄斑ジストロフィー | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| レーベル遺伝性視神経症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| アッシュヤー症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 若年発症型両側性感音難聴 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遅発性内リンパ水腫 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 好酸球性副鼻腔炎 | 3 | 2 | 1 | - | - | - | - | - | 2 | 1 | - |
| カナバン病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 進行性白質脳症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 進行性ミオクローヌステんかん | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天異常症候群 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性三尖弁狭窄症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性僧帽弁狭窄症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性肺静脈狭窄症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 左肺動脈右肺動脈起始症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| ネイロバララ症候群（尻髄蓋骨症候群）/ LMX1B関連腎症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| カルニチン回路異常症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 三頭酵素欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| シトリン欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性グリコシルホスファジリノシトール（GPI）欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 非ケトーシス型高グリシン血症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| β-ケトチオラーゼ欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 芳香族L-アミノ酸脱炭素酵素欠損症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| メチルグルタコン酸尿症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 遺伝性自己炎症疾患 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 大理石骨病 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。） | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 前眼部形成異常 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 無虹彩症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 先天性気管狭窄症 | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| 合計 | 1,100 | 487 | 613 | - | 7 | 68 | 90 | 157 | 149 | 258 | 371 |

※複数疾病で認定を受けている者を各疾病に重複計上しているため、合計は実受給者数と一致しない。

2 小児慢性特定疾病医療費支給認定

(1) 市別・疾患別受給者数 平成30年3月31日現在

| 区 分 | 合計 | 長浜市 | 米原市 |
|-------------------|-----|-----|-----|
| 悪性新生物 | 18 | 14 | 4 |
| 慢性腎疾患 | 6 | 1 | 5 |
| 慢性呼吸器疾患 | 5 | 4 | 1 |
| 慢性心疾患 | 29 | 26 | 3 |
| 内分泌疾患 | 27 | 20 | 7 |
| 膠原病 | 9 | 7 | 2 |
| 糖尿病 | 12 | 7 | 5 |
| 先天性代謝異常 | 11 | 10 | 1 |
| 血液疾患 | 5 | 4 | 1 |
| 免疫疾患 | - | - | - |
| 神経・筋疾患 | 23 | 18 | 5 |
| 慢性消化器疾患群 | 6 | 4 | 2 |
| 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 3 | 3 | - |
| 皮膚疾患 | 1 | - | 1 |
| 合 計 | 155 | 118 | 37 |

(2) 年齢階級・疾患別受給者数 平成30年3月31日現在

| 区 分 | 6歳未満 | 6歳～18歳未満 | 18歳～20歳未満 | 合計 |
|-------------------|------|----------|-----------|-----|
| 悪性新生物 | 2 | 14 | 2 | 18 |
| 慢性腎疾患 | - | 4 | 2 | 6 |
| 慢性呼吸器疾患 | 4 | 1 | - | 5 |
| 慢性心疾患 | 11 | 15 | 3 | 29 |
| 内分泌疾患 | 2 | 22 | 3 | 27 |
| 膠原病 | - | 5 | 4 | 9 |
| 糖尿病 | - | 7 | 5 | 12 |
| 先天性代謝異常 | 2 | 7 | 2 | 11 |
| 血液疾患 | - | 4 | 1 | 5 |
| 免疫疾患 | - | - | - | - |
| 神経・筋疾患 | 4 | 15 | 4 | 23 |
| 慢性消化器疾患群 | - | 4 | 2 | 6 |
| 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 2 | 1 | - | 3 |
| 皮膚疾患 | - | 1 | - | 1 |
| 合 計 | 27 | 100 | 28 | 155 |

(3) 長期療養児相談

| | |
|-----------|-----------------------------|
| 相談・訪問 実人員 | (再掲) 小児慢性特定疾病 医療受給者証所持者数 |
| 46 | 46 |

| 面接相談 | | | | | | | | | | | | 訪問指導 | | 電話相談 (延人員) |
|------|------------|----|------|------|----|-------|----|-------|---------|-----|-----|------|-----|---------------|
| 実人員 | 相談内容 (延人員) | | | | | | | | | | | 実人員 | 延人員 | |
| | 申請 | 医療 | 家庭看護 | 福祉制度 | 就学 | 食事・栄養 | 歯科 | 症状・予後 | 家族会等の紹介 | その他 | 計 | | | |
| 46 | 54 | 7 | 56 | 10 | 11 | - | - | 4 | 1 | 52 | 195 | 4 | 6 | 49 |

(4) 湖北地区口唇口蓋裂児と共に歩む家族会「希望」への支援

1) 世話人会の開催 4回

2) 交流会

①平成29年7月9日(日)参加者:7家族、25人(管外住民含む)

②平成29年11月26日(日)参加者:6家族、28人(管外住民含む)

3) 医療講演会

開催日:平成30年3月13日(日)

場所:六荘まちづくりセンター

内容:Ⅰ部 講演「唇顎口蓋裂の歯科矯正(歯並び)治療」

講師:きたがわ矯正 北河 秀規氏

Ⅱ部 座談会・交流会

参加者:11家族、28人(管外住民含む)

3 医療相談事業

医療講演会・交流会の開催

| 開催日時 | 内容 | 参加者 | 参加人数 |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| ①H29年10月28日(土) 長浜市民交流センター | 「パーキンソン病等医療講演会・交流会」 【1部】 ・パーキンソン病、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症について ・嚥下訓練ってどうするの？ ・福祉用具の活用について [講師] 長浜赤十字病院 平居昭紀医師 長谷川言語聴覚士 伊藤恵作業療法士 【2部】交流会 | 患者・家族 <対象疾病> パーキンソン病 進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症 | 41名 患者 21名 家族 11名 関係者 9名 |
| ②H29年9月20日(水) 米原げんきステーション | 【1部】 「脊髄小脳変性症、多系統委縮症について～病気の理解と日常生活の注意点～」 長浜赤十字病院神経内科部長 平居 昭紀医師 【2部】交流会 | 患者・家族等 <対象疾病> 脊髄小脳変性症 多系統委縮症 | 47名 患者 12名 家族 16名 関係者19名 |
| ③H29年11月21日(火) 米原げんきステーション | 【1部】 「脊髄小脳変性症、多系統委縮症のリハビリテーションについて」 滋賀県立成人病センターリハビリテーション科部長 中馬 孝容医師 【2部】交流会 | 患者・家族等 <対象疾病> 脊髄小脳変性症 多系統委縮症 | 30名 患者 10名 家族 10名 関係者10名 |

※②③ 東近江保健所、彦根保健所との合同開催

4 相談事業

| | |
|-----------|---------------------------|
| 相談・訪問 実人員 | (再掲) 特定医療費(指定難病) 受給者証所持者数 |
| 79 | 78 |

| 実人員 | 面接相談 | | | | | | | | | | 訪問指導 | | 電話相談 (延人員) |
|-----|------------|------|------|----|----|-------|----|-----|----|-----|------|-----|---------------|
| | 相談内容 (延人員) | | | | | | | | | | 実人員 | 延人員 | |
| 申請 | 医療 | 家庭看護 | 福祉制度 | 就労 | 就学 | 食事・栄養 | 歯科 | その他 | 計 | | | | |
| 66 | 17 | 3 | 32 | 8 | 3 | 0 | 1 | 1 | 72 | 137 | 17 | 38 | 215 |