

第11 難病対策

1 特定医療(指定難病)、特定疾患医療受給者数(疾患別)

(1) 疾患別・年齢階級別

(単位:人)

指定難病(特定医療)		0歳 ～9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
001	球 脊 髄 性 筋 萎 縮 症						1	3	1		5
002	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症				1	1	4	8	8	7	29
003	脊 髄 性 筋 萎 縮 症			2		1					3
004	原 発 性 側 索 硬 化 症									1	1
005	進 行 性 核 上 性 麻 痺						1		3	22	26
006	パ ー キ ン ソ ン 病				1	5	16	45	62	182	311
007	大 脳 皮 質 基 底 核 変 性 症							1	2	5	8
008	ハ ン チ ン ト ン 病						2	1			3
009	神 経 有 棘 赤 血 球 症										
010	シャルコー・マリー・トゥース病						1				1
011	重 症 筋 無 力 症			3	4	7	5	13	6	14	52
012	先 天 性 筋 無 力 症 候 群										
013	多 発 性 硬 化 症 / 視 神 経 脊 髄 炎		1	5	5	12	5	3	2	5	38
014	慢 性 炎 症 性 脱 髓 性 多 発 神 経 炎 / 多 巢 性 運 動 ニ ュ ー ロ パ チ ー			1	1		4	2	2	6	16
015	封 入 体 筋 炎										
016	ク ロ ウ ・ 深 瀬 症 候 群										
017	多 系 統 萎 縮 症					1	4	6	6	13	30
018	脊 髄 小 脳 変 性 症				2	5	6	6	14	17	50
019	ラ イ ソ ゾ ー ム 病		1			3	1	1			6
020	副 腎 白 質 ジ ス ト ロ フ ィ ー				2						2
021	ミ ト コ ン ド リ ア 病			1		1			1		3
022	も や も や 病			7	9	11	7	5	2		41
023	プ リ オ ン 病										
024	亜 急 性 硬 化 性 全 脳 炎										
025	進 行 性 多 巢 性 白 質 脳 症										
026	HTLV-1 関 連 脊 髄 症										
027	特 発 性 基 底 核 石 灰 化 症										
028	全 身 性 ア ミ ロ イ ド ー シ ス					1	1	2	1	2	7
029	ウ ル リ ッ ヒ 病										
030	遠 位 型 ミ オ パ チ ー										
031	ベ ス レ ム ミ オ パ チ ー										
032	自 己 貪 食 空 胞 性 ミ オ パ チ ー										
033	シュワルツ・ヤンベル症候群										
034	神 経 線 維 腫 症					4	2				6
035	天 疱 瘡				1			2	1	2	6
036	表 皮 水 疱 症										
037	膿 疱 性 乾 癬 (汎 発 型)						1				1
038	ス テ ィ ー ヴ ン ス ・ ジ ョ ン ソ ン 症 候 群					1					1
039	中 毒 性 表 皮 壊 死 症								1		1
040	高 安 動 脈 炎			2	1	1	1	2	3	1	11
041	巨 細 胞 性 動 脈 炎								1	1	2
042	結 節 性 多 発 動 脈 炎						1	2	1	2	6
043	顕 微 鏡 的 多 発 血 管 炎						2		4	7	13
044	多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症			1		1	1	1	1		5
045	好 酸 球 性 多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症				2	3	2	1	1	2	11
046	悪 性 関 節 リ ウ マ チ				2	5	5	2	1		15
047	バ ー ジ ャ ー 病					1		1	1		3
048	原 発 性 抗 リ ン 脂 質 抗 体 症 候 群					1	1				2
049	全 身 性 エ リ ン テ マ ト ー デ ス			11	18	48	23	13	9	9	131
050	皮 膚 筋 炎 / 多 発 性 筋 炎				2	10	13	10	10	9	54
051	全 身 性 強 皮 症				4	3	6	8	15	8	44
052	混 合 性 結 合 組 織 病			1	2	2	4	6	1	1	17

		0歳 ～9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
053	シェーグレン症候群			1	1	2	3	9	2	2	20
054	成人スチル病			1	1	1		3	1	1	8
055	再発性多発軟骨炎						1	1		1	3
056	ベーチェット病		1	3	6	5	3	5	3	6	32
057	特発性拡張型心筋症		2	3	2	6	10	12	5	19	59
058	肥大型心筋症				1			2	2	1	6
059	拘束型心筋症							1			1
060	再生不良性貧血			1		6	3	6	1	9	26
061	自己免疫性溶血性貧血				1		1		1	2	5
062	発作性夜間ヘモグロビン尿症			1					1	1	3
063	特発性血小板減少性紫斑病			1	4	3	5	9	10	16	48
064	血栓性血小板減少性紫斑病								1		1
065	原発性免疫不全症候群			1							1
066	IgA腎症		1	3	6	15	9	8			42
067	多発性嚢胞腎			1	6	5	7	4	3	1	27
068	黄色靱帯骨化症						1	1	1	4	7
069	後縦靱帯骨化症				1	1	5	19	13	20	59
070	広範脊柱管狭窄症						3	4	3	9	19
071	特発性大腿骨頭壊死症				1	13	5	6	5	10	40
072	下垂体性ADH分泌異常症		2	1	1	3	2	2		1	12
073	下垂体性TSH分泌亢進症										
074	下垂体性PRL分泌亢進症					3					3
075	クッシング病			1	1		2	2			6
076	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症										
077	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症					3	3		2	2	10
078	下垂体前葉機能低下症	1	3	5	10	7	6	4	5	2	43
079	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）						1	1			2
080	甲状腺ホルモン不応症										
081	先天性副腎皮質酵素欠損症			1	1					1	3
082	先天性副腎低形成症										
083	アジソン病				1			2			3
084	サルコイドーシス			1		1	3	8	5	3	21
085	特発性間質性肺炎					1	1	8	7	14	31
086	肺動脈性肺高血圧症			2		3	3	1		1	10
087	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症				1						1
088	慢性血栓塞栓性肺高血圧症					1	1	3			5
089	リンパ脈管筋腫症					2					2
090	網膜色素変性症				4	9	5	18	14	17	67
091	バッド・キアリ症候群										
092	特発性門脈圧亢進症										
093	原発性胆汁性胆管炎				1	4	7	12	9	9	42
094	原発性硬化性胆管炎				1			1	2		4
095	自己免疫性肝炎						1	3		4	8
096	クローン病		3	19	27	44	24	2		2	121
097	潰瘍性大腸炎		7	37	66	94	67	53	13	23	360
098	好酸球性消化管疾患			1							1
099	慢性特発性偽性腸閉塞症			1							1
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症										
101	腸管神経節細胞僅少症										
102	ルピシユタイン・ティビ症候群										
103	CFC症候群										
104	コステロ症候群										
105	チャージ症候群										
106	クリオピリン関連周期熱症候群										
107	全身型若年性特発性関節炎			1	1						2
108	TNF受容体関連周期性症候群				1						1
109	非典型溶血性尿毒症症候群										
110	ブラウ症候群										
111	先天性ミオパチー				1			1		1	3

		0歳 ～9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
112	マリネスコ・シェーグレン症候群										
113	筋ジストロフィー			2		5	1	3	1		12
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群										
115	遺伝性周期性四肢麻痺										
116	アトピー性脊髄炎										
117	脊髄空洞症									1	1
118	脊髄髄膜瘤										
119	アイザックズ症候群										
120	遺伝性ジストニア								1		1
121	神経フェリチン症										
122	脳表ヘモジデリン沈着症										
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症										
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症										
125	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							1			1
126	ペリ一症候群										
127	前頭側頭葉変性症							1	3		4
128	ピッカーstaff脳幹脳炎									1	1
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症										
130	先天性無痛無汗症				1						1
131	アレキサンダー病										
132	先天性核上性球麻痺										
133	メビウス症候群										
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群										
135	アイカルディ症候群										
136	片側巨脳症										
137	限局性皮質異形成										
138	神経細胞移動異常症										
139	先天性大脳白質形成不全症										
140	ドラベ症候群										
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん										
142	ミオクロニー欠神てんかん										
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん										
144	レノックス・ガストー症候群			1							1
145	ウエスト症候群										
146	大田原症候群										
147	早期ミオクロニー脳症										
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん										
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群										
150	環状20番染色体症候群										
151	ラスムッセン脳炎										
152	PCDH19関連症候群										
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎										
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	1									1
155	ランドウ・クレフナー症候群										
156	レット症候群			1							1
157	ステージ・ウェーバー症候群										
158	結節性硬化症					1					1
159	色素性乾皮症			1							1
160	先天性魚鱗癬										
161	家族性良性慢性天疱瘡										
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）									4	4
163	特発性後天性全身性無汗症										
164	眼皮膚白皮症										
165	肥厚性皮膚骨膜症										
166	弾性線維性仮性黄色腫										
167	マルファン症候群		1		1	1					3
168	エーラス・ダンロス症候群						1				1
169	メンケス病										
170	オクシピタル・ホーン症候群										

		0歳 ～9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
171	ウィルソン病										
172	低ホスファターゼ症										
173	VATER症候群										
174	那須・ハコラ病										
175	ウィーバー症候群										
176	コフィン・ローリー症候群										
177	有馬症候群										
178	モワット・ウィルソン症候群										
179	ウィリアムズ症候群										
180	ATR-X症候群										
181	クルーゾン症候群										
182	アペール症候群										
183	ファイファー症候群										
184	アントレー・ビクスラー症候群										
185	コフィン・シリス症候群										
186	ロスマンド・トムソン症候群										
187	歌舞伎症候群										
188	多脾症候群										
189	無脾症候群										
190	鰓耳腎症候群										
191	ウェルナー症候群										
192	コケイン症候群										
193	ブラダー・ウィリ症候群										
194	ソトス症候群										
195	ヌーナン症候群										
196	ヤング・シンブソン症候群										
197	1p36欠失症候群										
198	4p欠失症候群										
199	5p欠失症候群										
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群										
201	アンジェルマン症候群										
202	スミス・マギニス症候群										
203	22q11.2欠失症候群										
204	エマヌエル症候群										
205	脆弱X症候群関連疾患										
206	脆弱X症候群										
207	総動脈幹遺残症										
208	修正大血管転位症										
209	完全大血管転位症										
210	単心室症			2							2
211	左心低形成症候群										
212	三尖弁閉鎖症										
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症			1							1
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症										
215	ファロー四徴症										
216	両大血管右室起始症			1							1
217	エプスタイン病										
218	アルポート症候群										
219	ギャロウェイ・モワト症候群										
220	急速進行性糸球体腎炎									2	2
221	抗糸球体基底膜腎炎								1		1
222	一次性ネフロローゼ症候群		1	7	3	3	5	3	2	1	25
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			1							1
224	紫斑病性腎炎					1					1
225	先天性腎性尿崩症										
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）					1		3	1		5
227	オスラー病						3			2	5
228	閉塞性細気管支炎										
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）										

		0歳 ～9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
230	肺 胞 低 換 気 症 候 群										
231	α 1 - アンチトリプシン欠乏症										
232	カ - ニ - 複 合										
233	ウ オ ル フ ラ ム 症 候 群										
234	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)										
235	副 甲 状 腺 機 能 低 下 症										
236	偽 性 副 甲 状 腺 機 能 低 下 症										
237	副 腎 皮 質 刺 激 ホ ル モ ン 不 応 症										
238	ビ タ ミ ン D 抵 抗 性 くる 病 / 骨 軟 化 症										
239	ビ タ ミ ン D 依 存 性 くる 病 / 骨 軟 化 症										
240	フ ェ ニ ル ケ ト ン 尿 症										
241	高 チ ロ シ ン 血 症 1 型										
242	高 チ ロ シ ン 血 症 2 型										
243	高 チ ロ シ ン 血 症 3 型										
244	メ ー ブ ル シ ロ ッ プ 尿 症										
245	ブ ロ ビ オ ン 酸 血 症										
246	メ チ ル マ ロ ン 酸 血 症										
247	イ ソ 吉 草 酸 血 症										
248	グ ル コ ー ス ト ラ ン ス ポ ー タ ー 1 欠 損 症										
249	グ ル タ ル 酸 血 症 1 型										
250	グ ル タ ル 酸 血 症 2 型										
251	尿 素 サ イ ク ル 異 常 症										
252	リ ジ ン 尿 性 蛋 白 不 耐 症										
253	先 天 性 葉 酸 吸 収 不 全										
254	ポ ル フ ィ リ ン 症										
255	複 合 カ ル ボ キ シ ラ ー ゼ 欠 損 症										
256	筋 型 糖 原 病										
257	肝 型 糖 原 病										
258	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										
259	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										
260	シ ト ス テ ロ ー ル 血 症										
261	タ ン ジ ー ル 病										
262	原 発 性 高 カ イ ロ ミ ク ロ ン 血 症										
263	脳 髄 黄 色 腫 症										
264	無 β リ ポ タ ン バ ク 血 症										
265	脂 肪 萎 縮 症										
266	家 族 性 地 中 海 熱			1							1
267	高 I g D 症 候 群										
268	中 條 ・ 西 村 症 候 群										
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群										
270	慢 性 再 発 性 多 発 性 骨 髄 炎										
271	強 直 性 脊 椎 炎			1	1	1					3
272	進 行 性 骨 化 性 線 維 異 形 成 症										
273	肋 骨 異 常 を 伴 う 先 天 性 側 弯 症		1								1
274	骨 形 成 不 全 症										
275	タ ナ ト フ ォ リ ッ ク 骨 異 形 成 症										
276	軟 骨 無 形 成 症										
277	リンパ管腫症 / ゴーハム病										
278	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)										
279	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)										
280	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)										
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群			1							1
282	先 天 性 赤 血 球 形 成 異 常 性 貧 血										
283	後 天 性 赤 芽 球 癆							1			1
284	ダ イ ア モ ン ド ・ ブ ラ ッ ク フ ァ ン 貧 血										
285	フ ァ ン コ ニ 貧 血										
286	遺 伝 性 鉄 芽 球 性 貧 血										
287	エ プ ス タ イ ン 症 候 群										
288	自 己 免 疫 性 出 血 病 XIII								1		1

		0歳 ～9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
289	クローンカイト・カナダ症候群										
290	非特異性多発性小腸潰瘍症										
291	ヒルシュスプルング病 (全結腸型又は小腸型)										
292	総排泄腔外反症										
293	総排泄腔遺残										
294	先天性横隔膜ヘルニア										
295	乳幼児肝巨大血管腫										
296	胆道閉鎖症			1							1
297	アラジャール症候群										
298	遺伝性腓炎										
299	嚢胞性線維症										
300	IgG4関連疾患							3	3		6
301	黄斑ジストロフィー										
302	レーベル遺伝性視神経症										
303	アツシャー症候群							1			1
304	若年発症型両側性感音難聴										
305	遅発性内リンパ水腫										
306	好酸球性副鼻腔炎			1	3	9	8	5	2	4	32
307	カナバン病										
308	進行性白質脳症										
309	進行性ミオクローヌステんかん										
310	先天異常症候群										
311	先天性三尖弁狭窄症										
312	先天性僧帽弁狭窄症										
313	先天性肺静脈狭窄症										
314	左肺動脈右肺動脈起始症										
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／ LMX1B関連腎症										
316	カルニチン回路異常症										
317	三頭酵素欠損症										
318	シトリン欠損症										
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症										
320	先天性グリコシルホスファチジル イノシトール(GPI)欠損症										
321	非ケトーシス型高グリシン血症										
322	β-ケトチオラーゼ欠損症										
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症										
324	メチルグルタコン酸尿症										
325	遺伝性自己炎症疾患										
326	大理石骨病										
327	特発性血栓性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)										
328	前眼部形成異常										
329	無虹彩症										
330	先天性気管狭窄症										
331	特発性多中心性キャッスルマン病				1	4	1	1	1		8
	合計	2	24	142	214	386	321	377	285	513	2,264

特定疾患

	病名	0歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
5	スモン								3	3
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎						1			1
32	重症急性膵炎									
54	重症多形滲出性紅斑									
	合計						1		3	4

(2)市町別・年次別推移

(単位:人)

	23年	24年	25年	26年	27年	28年	29年	30年	31年
草津市	685	712	769	827	887	934	895	887	961
守山市	408	428	446	476	507	509	487	485	497
栗東市	333	351	358	368	397	433	408	406	433
野洲市	328	337	351	343	362	368	348	372	377
合計	1,754	1,828	1,924	2,014	2,153	2,014	2,138	2,244	2,268

2 小児慢性特定疾患治療研究事業

(1) 疾患別・市別

(単位：人)

	合 計	草津市	守山市	栗東市	野洲市	その他
悪性新生物	58	18	19	12	8	1
慢性腎疾患	37	12	8	13	4	
慢性呼吸器疾患	18	6	7	5	0	
慢性心疾患	95	50	11	26	8	
内分泌疾患	114	40	29	26	19	
膠原病	26	10	5	7	3	1
糖尿病	32	14	9	5	4	
先天性代謝異常	15	6	5	2	2	
血液疾患	14	6	2	5	1	
免疫疾患	2	1	1	0	0	
神経・筋疾患	57	18	16	11	12	
慢性消化器疾患	35	15	9	7	4	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	13	8	1	3	1	
皮膚疾患	3	2	0	0	1	
骨系統疾患	2	1	1	0	0	
脈管系疾患	1	0	0	1	0	
	522	207	123	123	67	2

(2) 市別・年次別推移

(単位：人)

	24年	25年	26年	27年	28年	29年	30年	31年
草津市	163	160	152	169	180	193	188	207
守山市	117	114	109	111	110	125	116	123
栗東市	97	99	106	109	114	125	127	123
野洲市	57	58	53	55	57	68	66	67
その他							2	2
計	434	431	420	444	461	511	499	522

3 小児慢性疾患児療育指導事業

(1) 年齢区分別・疾患別受診券所持者数

(単位：人)

	未就学児	小学校就学～ 18歳未満	18歳～ 20歳未満	計
1 悪性新生物	15	37	6	58
2 慢性腎疾患	6	27	4	37
3 慢性呼吸器疾患	10	8	0	18
4 慢性心疾患	46	47	2	95
5 内分泌疾患	10	88	16	114
6 膠原病	1	19	5	25
7 糖尿病	2	22	8	32
8 先天性代謝異常	3	10	2	15
9 血液疾患	3	10	1	14
10 免疫疾患	0	2	0	2
11 神経・筋疾患	17	38	2	57
12 慢性消化器疾患	6	25	4	35
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	6	1	13
14 皮膚疾患	1	2	0	3
15 骨系統疾患	1	1	0	2
16 脈管系疾患	0	1	0	1
男	82	153	21	256
女	69	164	10	243
計	127	343	51	521

(2) 小児慢性疾患児面接相談等実施状況

(単位：人)

	実人員	延人員	相談経路(実数)			相談内容(延数)											
			医療券申請	医療機関	その他	申請制度等	医療	療養 家庭看護	福祉制度	学校生活、 就学	栄養等	歯科	病状 予後等	家族会等 の紹介	その他		
悪性新生物																	
慢性腎疾患																	
慢性呼吸器疾患	1	1			1												1
慢性心疾患	3	3			3												11
内分泌疾患																	
膠原病																	
糖尿病																	
先天性代謝異常																	
血液疾患																	
免疫疾患																	
神経・筋疾患	7	7			7												43
慢性消化器疾患																	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群																	
皮膚疾患																	
骨系統疾患	2	2			2												17
脈管系疾患																	
男	9	9			9												50
女	4	4			4												22
計	13	13			13												72

(3) 小児慢性疾患児訪問実施状況

(単位：人)

	実人員	延人員	相談経路(実数)			相談内容(延数)											
			医療券申請	医療機関	その他	申請、 相談等	医療、 治療	療養、 家庭看護	福祉制度	学校生活、 就学	栄養等	歯科	症状、 予後等	家族会等 の紹介	その他		
悪性新生物																	
慢性腎疾患																	
慢性呼吸器疾患	1	1			1												1
慢性心疾患	3	3			3												8
内分泌疾患																	
膠原病																	
糖尿病																	
先天性代謝異常																	
血液疾患																	
免疫疾患																	
神経・筋疾患	7	7			7												15
慢性消化器疾患																	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群																	
皮膚疾患																	
骨系統疾患	2	2			2												7
脈管系疾患																	
男	9	9			9												22
女	4	4			4												9
計	13	13			13												31

4 難病対策

1. 難病相談指導

訪問は随時、本人および家庭内環境の状況把握、調整等を実施。面接は、特定医療費(指定難病)の新規申請時には神経難病患者を中心に実施。その他、特定医療費(指定難病)の継続申請時や医療機関の追加等で来所の際に実施している。

件数	実人数	再 掲(延べ数)		電 話
		訪 問	面 接	
553	167	42	101	426

2. 医療講演会

(1) 目 的

専門医による講演会をとおして疾患の理解を深め、患者・家族の抱える不安の軽減や、日常生活の質の向上をめざす。

(2) 内 容

① 開催日 ②開催場所	内 容	対象者	参加人数
① 令和元年 8月28日(水) ②ふれあいプラザ 大会議室	医療講演会 講演：「もやもや病の病気の理解と日常生活の注意点」 講師：京都大学医学部附属病院 もやもや病支援センター 脳神経外科 助教 舟木 健史 医師	草津保健所および大津市保健所管内の患者および家族(合同開催)	24名
① 令和元年 11月18日(月) ② 草津保健所 3階大会議室	医療講演会 講演：「全身性強皮症～病気の理解と日常生活の注意点について～」 講師：滋賀県立総合病院 免疫内科 科長 内海 貴彦 医師	草津保健所および大津市保健所管内の患者および家族(合同開催)	37名

3. 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業申請状況

		草津市	守山市	栗東市	野洲市	計
申請者数(実患者数)		2	0	1	0	3
内訳	レッツチャット	—	—	—	—	0
	ボイスキャリーペチャラ	—	—	—	—	0
	伝の心	2	—	1	—	3
	その他	—	—	—	—	0

4. 在宅重症難病患者一時入院事業申請状況

		草津市	守山市	栗東市	野洲市	計
申請者数(実患者数)		0	0	0	1	1

(病名) 脊髄性小脳変性症 1名

5. 在宅療養支援計画策定・評価事業実施状況

在宅で療養中の難病患者支援として、支援計画会議を開催又は参加し、患者・家族の療養環境の質の向上を目指す。

支援計画策定・支援計画評価件数	41 件
-----------------	------