

21. 難病対策

(1) 特定疾患医療受給者数(年齢階級別)

(平成23年3月31日現在)

疾患番号	疾患名	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	パーチェット病	14	7	7	1	1	3	4	2	3	-	3
2	多発性硬化症	18	5	13	1	1	6	4	4	1	1	1
3	重症筋無力症	16	5	11	1	2	1	1	3	2	6	7
4	全身性エリテマトーデス	53	8	45	2	5	9	10	12	9	6	6
5	スモン	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	1
6	再生不良性貧血	19	6	13	-	1	-	2	3	4	9	11
7	サルコイドーシス	29	7	22	-	2	1	4	2	8	12	16
8	筋萎縮性側索硬化症	11	7	4	-	-	1	1	-	5	4	7
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	40	7	33	1	1	1	1	10	16	10	16
10	特発性血小板減少性紫斑病	30	8	22	-	2	9	2	4	7	6	8
11	結節性動脈周囲炎	9	3	6	-	-	-	1	1	4	3	7
12	潰瘍性大腸炎	146	71	75	8	21	27	32	23	20	15	24
13	大動脈炎症候群	6	1	5	-	-	2	1	1	-	2	2
14	ピュルガー病	3	2	1	-	-	-	-	1	1	1	2
15	天疱瘡	8	5	3	-	-	-	2	2	1	3	4
16	脊髄小脳変性症	41	22	19	-	1	6	3	2	11	18	21
17	クローン病	39	25	14	1	5	11	12	3	4	3	4
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	2	1	1	-	-	-	1	-	1	-	-
19	悪性関節リウマチ	7	1	6	-	-	-	-	-	3	4	5
20	パーキンソン病関連疾患	179	73	106	-	-	-	1	5	33	140	161
21	アミロイドーシス(原発性)	3	1	2	-	-	-	-	-	1	2	3
22	後縦靭帯骨化症	41	25	16	-	-	-	3	2	15	21	29
23	ハンチントン病	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	14	8	6	-	2	5	-	2	1	4	4
25	ウェゲナー肉芽腫症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
26	特発性拡張型心筋症	60	42	18	-	-	4	7	17	6	26	30
27	多系統萎縮症	9	4	5	-	-	-	-	-	4	5	6
28	表皮水疱症(接合部型および栄養障害型)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29	膿疱性乾癬	4	3	1	-	-	1	-	1	1	1	2
30	広範脊柱管狭窄症	3	3	-	-	-	-	-	-	2	1	1
31	原発性胆汁性肝硬変	31	6	25	-	-	2	5	4	10	8	13
32	重症急性膵炎	3	3	-	-	1	-	2	-	-	-	-
33	特発性大腿骨頭壊死症	24	15	9	-	1	7	2	4	7	3	4
34	混合性結合組織病	5	-	5	-	-	-	3	-	1	1	1
35	原発性免疫不全症候群	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
36	特発性間質性肺炎	7	6	1	-	-	-	-	1	4	2	4
37	網膜色素変性症	36	12	24	1	-	3	5	4	8	15	19
38	プリオン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
39	原発性肺高血圧症	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
40	神経線維腫症	5	2	3	1	-	1	-	-	2	1	3
41	亜急性硬化性全脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
42	バッド・キアリ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
43	特発性慢性肺血栓栓塞症(肺高血圧型)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
44	ライソゾーム病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
45	副腎白質ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

疾患番号	疾患名	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)
47	脊髄小脳変性症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
48	球脊髄性筋萎縮症	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
49	慢性炎症脱髄性多発神経炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
50	肥大性心筋症	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
51	拘束性心筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
52	ミトコンドリア病	4	-	4	-	1	1	1	1	-	-	-
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
55	黄色靱帯骨化症	2	2	-	-	-	-	1	-	1	-	-
56	間脳下垂体機能障害	8	3	5	-	4	1	-	1	1	-	1
	合計	935	403	532	17	51	103	112	118	197	334	426

(2)特定疾患登録者数(年齢階級別)

(平成23年3月31日現在)

疾患番号	疾患名	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
1	ベーチェット病	3	1	2	-	1	-	-	1	1	-
3	重症筋無力症	1	-	1	-	1	-	-	-	-	-
4	全身性エリテマトーデス	7	-	7	-	-	3	1	3	-	-
6	再生不良性貧血	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-
7	サルコイドーシス	8	1	7	-	-	4	2	1	-	1
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	5	-	5	-	1	-	1	-	-	3
10	特発性血小板減少性紫斑病	36	10	26	3	2	6	2	2	12	9
11	結節性動脈周囲炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
12	潰瘍性大腸炎	19	10	9	-	1	4	10	1	1	2
13	大動脈炎症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
14	ピュルガー病	2	2	-	-	-	-	1	-	1	-
15	天疱瘡	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1
17	クローン病	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-
19	悪性関節リウマチ	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
22	後縦靱帯骨化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
24	モヤモヤ病	3	1	2	-	2	-	1	-	-	-
25	ウエゲナー肉芽腫症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
28	表皮水疱症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29	膿疱性乾癬	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
30	広範脊柱管狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
33	特発性大腿骨頭壊死症	11	2	9	-	-	1	3	1	2	4
34	混合性結合組織病	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1
36	特発性間質性肺炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
42	バッド・キアリ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
49	慢性炎症脱髄性多発神経炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
50	肥大性心筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
51	拘束性心筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
52	ミトコンドリア病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
55	黄色靱帯骨化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
56	間脳下垂体機能障害	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	合計	99	28	71	3	8	19	22	9	17	21

登録者 上記24疾患のうち滋賀県特定疾患治療研究事業実施要綱第6の3(2)に定める軽快者と認定された者

(3)相談会・交流会の開催

潰瘍性大腸炎医療講演会・交流会

期日：平成22年7月25日(日) 参加者31名
講演：「潰瘍性大腸炎治療の最新の動向～免疫療法から食事療法まで～」
講師：滋賀医科大学 大学院
教授 安藤 朗氏

クローン医療講演会・交流会

期日：平成22年11月8日(月) 参加者38名
講演：「クローン病の治療について～薬から食事まで～」
講師：滋賀医科大学 大学院
教授 安藤 朗氏

膠原病講演会・交流会

期日：平成22年11月13日(土) 参加者36名
講演：「膠原病と薬～その効果と副作用～」
講師：京都大学医学部附属病院 免疫膠原病内科
医師 川端 大介氏

脊髄小脳変性症医療講演会・交流会

期日：平成23年3月8日(火) 参加者37名
講演：「脊髄小脳変性症のリハビリテーション 日常生活上の注意と工夫」
講師：滋賀県立成人病センターリハビリテーション科
医師 中馬 孝容氏

* ～ は湖北、東近江と3保健所での合同開催

ALS患者・家族交流会

期日：平成22年9月26日(日) 参加者60名
会場：彦根市立病院 医療情報センター

パーキンソン病患者・家族講演会・交流会

～パーキンソン病とうまくつきあうために～

- (a) 平成23年10月2日(土) 患者・家族参加者18名
医療講演会：「薬物療法について」
講師：長浜赤十字病院神経内科
部長 平居 昭紀氏
- (b) 平成23年10月29日(金) 患者・家族参加者11名
交流会：「パーキンソン病友の会滋賀県支部の取り組み、甲賀のびのび会の活動状況について」
講師：パーキンソン病友の会滋賀県支部
支部長 服部 健一氏
- (c) 平成23年11月18日(木) 患者・家族参加者10名
講演会・交流会：「日常生活の中でできるリハビリについて」
講師：滋賀県立リハビリテーションセンター
理学療法士 吉田 仁美氏

(4)難病対策従事者研修会

期日：平成23年3月14日(月) 参加者34名
内容1) 講演：「神経・筋難病患者の看護～ケアに必要なアセスメント～」
講師：独立行政法人国立病院機構 宇多野病院
看護師長 児玉 佳代子氏
2) 講演：「在宅難病患者等療養生活用機器貸し出し事業について」
講師：滋賀県難病相談支援センター
支援員 山脇 孝子氏他

(5)湖東地域重症難病患者支援対策会議

目的：関係機関のネットワークづくりと在宅支援システムの構築
第1回：平成22年8月5日(木)
内容：「平成21年度の実重難病支援対策会議の経過について」
「特定疾患更新時おたずね票集計結果について」
第2回：平成22年11月4日(木)
内容：「事例検討～日中独居の実重難病患者を地域で支えていくためには～」
第3回：平成23年1月20日(木)
内容：「療養通所介護について」

(6) 神経難病患者ケアマネジメントに関する情報交換会

介護保険事業者協議会居宅支援部会との合同開催

第1回：平成22年10月13日(水) ケアマネジャー 14名参加

- ・情報交換会を開催することに至った経緯について
- ・受け持っている中で困ったこと等

第2回：平成23年2月14日(月) ケアマネジャー 14名参加

事例検討「～進行性核上性麻痺のケース支援について～」

居宅支援事業所 有限会社信幸 吉田 秀子氏

(7) 個別支援

訪問相談事業：実25名、延べ81名

面接相談事業：新規21件、更新74件 計95件

ケース会議：9ケース、延べ14件

(8) 災害時対策について

呼吸器装着者についての関西電力への情報提供

- ・H22年6月実施(対象は呼吸器装着の在宅療養患者で同意書がとれた人)

「関西電力彦根営業所」 お客様窓口 山田氏

平成22年度おたずね票の集計を、市町へ情報提供

各市長と覚え書きを締結し、情報提供を実施(市長災害時要援護者担当課)

在宅呼吸器装着者の災害時対応ノートの作成(難病1件 Y氏)

(9) ひかり協会行政協力

森永ヒ素ミルク中毒被害者 1件(H22.8～)彦根市在住