

第 1 1 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						2	3		2	7
002	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症					1	4	8	5	7	25
003	脊 髄 性 筋 萎 縮 症			2	1	1					4
004	原 発 性 側 索 硬 化 症										
005	進 行 性 核 上 性 麻 痺			1			2	2	6	16	27
006	パ ー キ ン ソ ン 病					7	9	53	71	203	343
007	大 脳 皮 質 基 底 核 変 性 症							3	3	11	17
008	ハ ン チ ン ト ン 病					1	2		1		4
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			1	4	8	8	12	7	12	52
012	先 天 性 筋 無 力 症 候 群										
013	多 発 性 硬 化 症 / 視 神 経 脊 髄 炎			5	8	15	4	7	1	5	45
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			2			4	4	1	4	15
015	封 入 体 筋 炎						1		1		2
016	ク ロ ウ ・ 深 瀬 症 候 群										
017	多 系 統 萎 縮 症					2	3	7	3	11	26
018	脊 髄 小 脳 変 性 症				1	2	12	3	8	24	50
019	ラ イ ソ ゾ ー ム 病					2	2	1			5
020	副 腎 白 質 ジ ス ト ロ フ ィ ー				1	1					2
021	ミ ト コ ン ド リ ア 病		2	2		1			1		6
022	も や も や 病		1	5	8	10	10	6	2	3	45
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							1			1
027	特 発 性 基 底 核 石 灰 化 症									1	1
028	全 身 性 ア ミ ロ イ ド ー シ ス						2	4	4	9	19
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					2	2				4
035	天 疱 瘡						1	1	2	1	5
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										
040	高 安 動 脈 炎			2	2	2	1	1		2	10
041	巨 細 胞 性 動 脈 炎							1	1	4	6
042	結 節 性 多 発 動 脈 炎						1	3		2	6
043	顕 微 鏡 的 多 発 血 管 炎						4	3	4	12	23
044	多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症				1	1	1	2	1	1	7
045	好 酸 球 性 多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症				1	2	5	1	2	5	16
046	悪 性 関 節 リ ウ マ チ				1	2	6	6	1	4	20
047	バ ー ジ ャ ー 病						1		1		2
048	原 発 性 抗 リ ン 脂 質 抗 体 症 候 群				1	1	3				5
049	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		1	14	18	49	36	20	8	13	159
050	皮 膚 筋 炎 / 多 発 性 筋 炎				5	5	18	12	12	14	66
051	全 身 性 強 皮 症			1	4	3	7	9	10	14	48
052	混 合 性 結 合 組 織 病					3	6	3	2	1	15

		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	シエーグレン症候群			1	1	3	3	10	4	2	24
054	成人スチル病					4		2	3	1	10
055	再発性多発軟骨炎						1	1		4	6
056	ベーチェット病			6	3	8	3	5	4	4	33
057	特発性拡張型心筋症		1	2	1	7	7	9	9	15	51
058	肥大型心筋症				1				1	2	4
059	拘束型心筋症							1			1
060	再生不良性貧血			1	3	5	3	6	4	7	29
061	自己免疫性溶血性貧血					1			1		2
062	発作性夜間ヘモグロビン尿症				1				1		2
063	特発性血小板減少性紫斑病			2	4	3	6	10	7	21	53
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						2
066	IgA腎症		3	4	4	20	10	8	1	1	51
067	多発性嚢胞腎				8	6	9	2	6	3	34
068	黄色靱帯骨化症						2	2	1	2	7
069	後縦靱帯骨化症				1	4	6	11	10	19	51
070	広範脊柱管狭窄症							3		5	8
071	特発性大腿骨頭壊死症				3	12	12	4	4	8	43
072	下垂体性ADH分泌異常症			4	1	4	1	2	1	1	14
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			2	1			1	1		5
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	1	1	3	11
078	下垂体前葉機能低下症	1	9	4	9	7	7	5	3	6	51
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			3	2					1	6
082	先天性副腎低形成症										
083	アジソン病					1			1		2
084	サルコイドーシス					2	4	6	4	6	22
085	特発性間質性肺炎						3	3	9	21	36
086	肺動脈性肺高血圧症			2	1	3	3	1	1	2	13
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		3	1	6	11
089	リンパ脈管筋腫症					2					2
090	網膜色素変性症				1	10	8	9	15	18	61
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					2	3	12	10	8	35
094	原発性硬化性胆管炎					1			1		2
095	自己免疫性肝炎					1	1	2	3	2	9
096	クローン病		3	26	30	45	30	11			145
097	潰瘍性大腸炎		6	35	74	90	92	56	27	21	401
098	好酸球性消化管疾患			1				1			2
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	ルビンシュタイン・テイビ症候群										
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	若年性特発性関節炎					1					1
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
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			3							3
297	アラジール症候群										
298	遺伝性腓炎										
299	嚢胞性線維症										
300	IgG4関連疾患						1	3	1	5	10
301	黄斑ジストロフィー										
302	レーベル遺伝性視神経症										
303	アッシャー症候群								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			3	7	13	27	13	5	5	73
307	カナバン病										
308	進行性白質脳症										
309	進行性ミオクロームステんかん										
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)/ L M X 1 B 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	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	特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)			1							1
328	前眼部形成異常										
329	無虹彩症		1								1
330	先天性気管狭窄症										
331	特発性多中心性キャスルマン病				1	2	3	1	1		8
332	膠様滴状角膜ジストロフィー										
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群										
334	脳クレアチン欠乏症候群										
335	ネフロロン癆										
336	家族性低リポタンパク血症1(ホモ接合体)										
337	ホモシスチン尿症										
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症										
	合計	1	31	162	228	402	427	397	310	597	2,555

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								2	2
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		2	3

(2)市町別・年次別推移

(単位:人)

	26年	27年	28年	29年	30年	31年	2年	3年	4年
草津市	827	887	934	895	887	961	1074	1053	1083
守山市	476	507	509	487	485	497	564	556	584
栗東市	368	397	433	408	406	433	475	455	475
野洲市	343	362	368	348	372	377	420	398	416
合計	2,014	2,153	2,014	2,138	2,244	2,268	2,533	2,462	2,558

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	53	24	19	6	4	
慢性腎疾患	32	13	9	9	1	
慢性呼吸器疾患	18	7	7	3	1	
慢性心疾患	103	53	11	26	13	
内分泌疾患	90	39	20	19	12	
膠原病	22	10	4	5	3	
糖尿病	32	14	7	7	4	
先天性代謝異常	15	7	3	2	3	
血液疾患	8	3	2	2	1	
免疫疾患	5	1	3	0	1	
神経・筋疾患	62	22	19	11	10	
慢性消化器疾患	39	18	9	8	4	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	10	6	0	3	1	
皮膚疾患	2	1	0	0	1	
骨系統疾患	8	3	4	0	1	
脈管系疾患	0	0	0	0	0	
	499	221	117	101	60	0

(2) 市別・年次別推移

(単位：人)

	平成27年	平成28年	平成29年	平成30年	令和元年	令和2年	令和3年	令和4年
草津市	169	180	193	188	207	219	218	221
守山市	111	110	125	116	123	130	122	117
栗東市	109	114	125	127	123	131	117	101
野洲市	55	57	68	66	67	81	65	60
その他				2	2	1		
計	444	461	511	499	522	562	522	499

3 小兒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	12	34	7	53
2 慢性腎疾患	2	25	5	32
3 慢性呼吸器疾患	7	11	0	18
4 慢性心疾患	54	47	2	103
5 内分泌疾患	10	74	6	90
6 膠原病	1	17	4	22
7 糖尿病	2	24	6	32
8 先天性代謝異常	1	12	2	15
9 血液疾患	1	7	0	8
10 免疫疾患	1	3	1	5
11 神経・筋疾患	23	37	2	62
12 慢性消化器疾患	8	24	7	39
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	6	1	10
14 皮膚疾患	0	2	0	2
15 骨系統疾患	6	2	0	8
16 脈管系疾患	0	0	0	0
男	62	157	22	241
女	69	168	21	258
計	131	325	43	499

(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 治 療	療 養 家庭看護	福祉制度	学校生活 学 就	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	2	7	-	1	1	-	2	2	1	-	-	-	-	-	-	6
慢性腎疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性呼吸器疾患	12	65	1	-	12	-	26	30	15	3	-	-	-	-	-	48
慢性心疾患	14	59	4	-	10	-	27	20	11	6	-	-	-	-	-	48
内分泌疾患	1	2	-	-	1	-	1	1	2	-	-	-	-	-	-	1
膠原病	2	3	-	-	2	-	3	3	-	1	-	-	-	-	-	3
糖尿病	1	1	-	-	1	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1
先天性代謝異常	5	27	1	-	4	-	9	12	11	8	1	1	-	-	-	14
血液疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
免疫疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	16	105	1	-	15	-	46	41	22	5	2	1	-	-	-	80
慢性消化器疾患	1	2	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	14	-	-	3	-	-	1	2	-	-	-	-	-	-	14
皮膚疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
骨系統疾患	1	1	-	-	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-
脈管系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	34	176	6	-	28	-	74	73	47	13	2	2	-	-	-	128
女	24	110	1	1	22	-	43	38	18	10	1	-	-	-	-	88
計	58	286	7	1	50	-	117	111	65	23	3	2	-	-	-	216

(3) 小児慢性疾患児訪問実施状況

	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 治 療	療 養 家庭看護	福祉制度	学校生活 学 就	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	4	5	-	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
慢性心疾患	2	2	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
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	8	9	-	-	8	-	1	1	1	-	1	-	-	-	-	9
慢性消化器疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
皮膚疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
骨系統疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
脈管系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	9	10	-	-	9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	10
女	6	7	-	-	6	-	1	1	1	-	1	-	-	-	-	7
計	15	17	-	-	15	-	1	1	1	-	1	-	-	-	-	17

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	
862	112	55	120	793

2 医療講演会

(1) 目的

専門医による講演会をとと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

開催日 開催場所	内 容	対象者	参加人数
令和4年 10月5日(水) 南部合同庁舎 本館4A会議室	医療講演会 講演：「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の病気の理解と日常生活の注意点」 講師：滋賀医科大学医学部附属病院 神経難病研究センター センター長 内科学講座 脳神経内科 教授 漆谷 真 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 等(合同開催)	23名
令和4年 11月28日(月) 平野コミュニ ティセンター 2階大会議室	医療講演会 講演：「皮膚筋炎・多発性筋炎の理解と日常生活の注意点」 講師：滋賀医科大学医学部附属病院 皮膚科科長 滋賀医科大学 教授 藤本 徳毅 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 等(合同開催)	8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	-	-	1	3
内訳	レッツチャット	-	-	-	-	-
	ボイスキャリーベチャラ	-	-	-	-	-
	伝の心	2	-	-	1	3
	その他	-	-	-	-	-

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)		-	-	-	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	16件
-----------------	-----