

第 1 1 難 病 対 策

「難病」については、「難病対策要綱」（昭和47年10月厚生省）に基づき、総合的な対策が進められています。関係各機関と連携し、医療費の自己負担の軽減や地域における保健医療福祉の充実、難病患者等の生活の質（QOL）の向上を目的に、各種事業を実施しました。

なお、「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行や「児童福祉法」の一部改正により、指定難病および小児慢性特定疾病について平成27年1月1日および7月から医療費の助成対象となる疾病が大幅に拡大されていますので、今後も受給者数は、増えることが予想されます。

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27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	2	5	-	7
慢性腎疾患	1	7	-	8
慢性呼吸器疾患	-	-	-	-
慢性心疾患	2	13	2	17
内分泌疾患	-	6	2	8
膠原病	-	2	-	2
糖尿病	-	2	-	2
先天性代謝異常	-	1	-	1
血友病等血液・免疫疾患	-	2	-	2
神経・筋疾患	-	2	-	2
慢性消化器疾患	-	1	1	2
皮膚疾患	1	1	-	2
男	5	20	3	28
女	1	22	2	25
計	6	42	5	53

(注)年齢は年度末現在

2 難病対策

指定難病医療受給者数(年齢階級別)

平成27年3月31日現在

	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)
筋萎縮性側索硬化症	4	2	2	-	-	-	1	-	2	1	2
脊髄性筋萎縮症	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-
進行性核上性麻痺	3	1	2	-	-	-	-	-	-	3	3
パーキンソン病関連疾患	67	28	39	-	-	1	-	7	8	51	55
大脳皮質基底核変性症	2	1	1	-	-	-	-	-	-	2	2
ハンチントン病	1	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
アミロイドーシス	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
後縦靭帯骨化症	19	13	6	-	-	-	-	1	4	14	15
ハンチントン病	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
重症筋無力症	8	1	7	-	-	-	1	2	3	2	3
多発性硬化症／視神経脊髄炎	6	3	3	-	-	2	-	1	1	2	2
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2	2	-	-	-	-	-	1	-	1	1
多系統萎縮症	5	4	1	-	-	-	-	1	2	2	3
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	14	7	7	-	1	-	-	2	2	9	9
ライソゾーム病	2	-	2	-	-	-	1	1	-	-	-
もやもや病	5	1	4	-	-	1	-	1	2	1	2
神経線維腫症	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
天疱瘡	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	1
高安動脈炎	3	-	3	-	-	-	1	-	1	1	2
結節性多発動脈炎	2	-	2	-	-	-	1	-	1	-	1
悪性関節リウマチ	4	2	2	-	-	-	-	-	3	1	3
バージャー病	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
全身性エリテマトーデス	22	4	18	-	1	6	3	2	7	3	5
皮膚筋炎／多発性筋炎	7	3	4	-	-	-	-	1	4	2	4
全身性強皮症	10	1	9	-	-	1	-	1	3	5	6
混合性結合組織病	5	1	4	-	-	1	-	-	3	1	3
シェーグレン症候群	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
成人スチル病	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
ベーチェット病	4	2	2	-	-	-	-	2	-	2	2
特発性拡張型心筋症	17	12	5	-	-	-	1	3	5	8	12
肥大型心筋症	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
再生不良性貧血	8	4	4	1	-	-	-	1	1	5	6
特発性血小板減少性紫斑病	8	4	4	-	1	1	-	1	2	3	4
IgA腎症	2	2	-	-	-	-	-	1	1	-	-
黄色靭帯骨化症	3	3	-	-	-	-	-	-	1	2	2
後縦靭帯骨化症	18	11	7	-	-	-	-	-	3	15	16
広範脊柱管狭窄症	2	2	-	-	-	-	-	-	1	1	1
特発性大腿骨頭壊死症	7	5	2	-	-	1	-	2	2	2	3
下垂体性ADH分泌異常症	3	1	2	-	-	-	1	-	1	1	1
クッシング病	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-
下垂体前葉機能低下症	7	5	2	1	1	2	-	-	2	1	1
家族性高コレステロール血症	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-
サルコイドーシス	13	2	11	-	-	1	-	2	1	9	10
特発性間質性肺炎	9	9	-	-	-	-	-	-	6	3	7
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	1
網膜色素変性症	21	5	16	-	-	-	3	2	4	12	15
原発性胆汁性肝硬変	4	-	4	-	-	-	-	-	2	2	3
クローン病	14	8	6	-	4	2	6	1	-	1	1
潰瘍性大腸炎	58	29	29	3	5	9	13	9	10	9	15
合計	400	182	218	7	13	28	34	47	90	181	224

特定疾患受給者数(年齢階級別)

平成27年3月31日現在

	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)
重症急性膵炎	2	1	1	-	-	-	-	-	1	1	2
重症多形滲出性紅斑	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
合計	3	2	1	-	-	-	-	-	1	2	3

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351人
訪問指導：延べ 7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情報提供しました。
- (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ました。
実施件数：2件
- (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：基本 第3火曜日 (二ヶ月に一回)
参加者：延べ45名
内 容： 5月20日 年度計画
6月17日 しんあさひ風車村 花しょうぶまつり
7月15日 カラオケ(自主活動日)
9月16日 口の機能維持・向上に役立つ体操
スポーツ吹き矢
11月11日 お食事会
1月20日 スポーツ吹き矢
3月17日 振り返り&次年度計画
- (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26年8月29日(火)
参加者：8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57人