

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						1	2	1	1	5
002	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症			1		1	2	8	8	11	31
003	脊 髄 性 筋 萎 縮 症			2	1	1				1	5
004	原 発 性 側 索 硬 化 症										
005	進 行 性 核 上 性 麻 痺						1	4	7	19	31
006	パ ー キ ン ソ ン 病					7	13	51	76	222	369
007	大 脳 皮 質 基 底 核 変 性 症							2	1	14	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			2	5	8	8	9	6	13	51
012	先 天 性 筋 無 力 症 候 群										
013	多 発 性 硬 化 症 / 視 神 経 脊 髄 炎			4	11	15	5	7	2	3	47
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		3	3	2	2	12
015	封 入 体 筋 炎						1		2		3
016	ク ロ ウ ・ 深 瀬 症 候 群										
017	多 系 統 萎 縮 症					1	5	8	3	8	25
018	脊 髄 小 脳 変 性 症				1	3	6	9	6	22	47
019	ラ イ ソ ゾ ー ム 病					1	2		1		4
020	副 腎 白 質 ジ ス ト ロ フ ィ ー		1		1	1					3
021	ミ ト コ ン ド リ ア 病		1	4	1	1				1	8
022	も や も や 病		1	2	10	9	10	6	2	3	43
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	7	14	27
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	1			5
035	天 疱 瘡						2		2	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										
040	高 安 動 脈 炎			1	2	2	2	1		2	10
041	巨 細 胞 性 動 脈 炎								2	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						3	2	4	15	24
044	多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症				1	1		2	2		6
045	好 酸 球 性 多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症		1		1	2	5	5	3	4	21
046	悪 性 関 節 リ ウ マ チ					3	7	5	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	3				4
049	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		3	12	17	45	44	17	7	18	163
050	皮 膚 筋 炎 / 多 発 性 筋 炎				4	7	15	13	10	17	66
051	全 身 性 強 皮 症			1	4	2	6	10	8	16	47
052	混 合 性 結 合 組 織 病					4	7	2	2	1	16

		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	4	9	4	2	24
054	成人発症スチル病				1	3	2	3	2	1	12
055	再発性多発軟骨炎						1	1		2	4
056	ベーチエット病			6	4	10	2	6	3	5	36
057	特発性拡張型心筋症		1	2	1	4	8	8	5	18	47
058	肥大型心筋症				1			1	1	1	4
059	拘束型心筋症							1			1
060	再生不良性貧血			2	2	5	5	5	4	8	31
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	2	3	6	12	6	20	51
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			2							2
066	IgA腎症		1	5	8	20	17	9		2	62
067	多発性嚢胞腎			1	9	5	9	1	5	4	34
068	黄色靱帯骨化症					1	2	1		3	7
069	後縦靱帯骨化症				1	5	7	10	7	25	55
070	広範脊柱管狭窄症				1		1	2		4	8
071	特発性大腿骨頭壊死症				2	7	18	5	4	8	44
072	下垂体性ADH分泌異常症			4	1	5	1	2	1		14
073	下垂体性TSH分泌亢進症										
074	下垂体性PRL分泌亢進症					1	3				4
075	クッシング病			1				1			2
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					1	2	3	1	4	11
078	下垂体前葉機能低下症		7	5	8	7	9	6	1	6	49
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
084	サルコイドーシス					2	3	7	5	7	24
085	特発性間質性肺炎						3	2	12	18	35
086	肺動脈性肺高血圧症			2	1	3	3	1	1	1	12
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	4	1	6	12
089	リンパ脈管筋腫症					2					2
090	網膜色素変性症				2	7	10	9	11	17	56
091	バッド・キアリ症候群										
092	特発性門脈圧亢進症					1					1
093	原発性胆汁性胆管炎					2	3	10	6	7	28
094	原発性硬化性胆管炎					1			1		2
095	自己免疫性肝炎				1	1	3	2	3	3	13
096	クローン病		3	28	31	48	32	11	1		154
097	潰瘍性大腸炎		7	44	76	94	103	58	29	26	437
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	ルピンシュタイン・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					2					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
171	ウィルソン病			1	1						2
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・ピクスラー症候群										
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				1	1					2
210	単心室症			4							4
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						1				1
216	両大血管右室起始症			2							2
217	エプスタイン病										
218	アルポート症候群						1				1
219	ギャロウェイ・モワト症候群										
220	急速進行性糸球体腎炎									1	1
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			5	4	3	4	4	4	4	28
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	1					3
225	先天性腎性尿崩症										
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)					1	1	1	2		5
227	オスラ病			1			3	1			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)						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			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	I g G 4 関連疾患						1	1	1	4	7
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	9	23	34	23	6	8	106
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ッスルマン病					2	4	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										
339	M E C P 2 重複症候群										
340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)										
341	T R P V 4 異常症										
	合計		29	174	241	405	482	406	305	650	2,692

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	0	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	5年
草津市	827	887	934	895	887	961	1074	1053	1083	1110
守山市	476	507	509	487	485	497	564	556	584	644
栗東市	368	397	433	408	406	433	475	455	475	510
野洲市	343	362	368	348	372	377	420	398	416	431
合計	2,014	2,153	2,014	2,138	2,244	2,268	2,533	2,462	2,558	2,695

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	59	28	23	5	3	
慢性腎疾患	28	7	9	9	3	
慢性呼吸器疾患	19	7	8	3	1	
慢性心疾患	99	51	10	27	11	
内分泌疾患	66	29	15	13	9	
膠原病	24	13	3	4	4	
糖尿病	28	12	5	7	4	
先天性代謝異常	14	6	3	2	3	
血液疾患	9	4	2	2	1	
免疫疾患	4	1	2	0	1	
神経・筋疾患	58	20	18	10	10	
慢性消化器疾患	38	17	9	9	3	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	9	5	0	3	1	
皮膚疾患	3	1	0	0	2	
骨系統疾患	13	4	6	2	1	
脈管系疾患	0	0	0	0	0	
	471	205	113	96	57	0

(2) 市別・年次別推移

(単位：人)

	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	令和5年
草津市	180	193	188	207	219	218	221	205
守山市	110	125	116	123	130	122	117	113
栗東市	114	125	127	123	131	117	101	96
野洲市	57	68	66	67	81	65	60	57
その他			2	2	1			
計	461	511	499	522	562	522	499	471

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	10	43	6	59
2 慢性腎疾患	1	26	1	28
3 慢性呼吸器疾患	5	14	0	19
4 慢性心疾患	41	55	3	99
5 内分泌疾患	6	53	7	66
6 膠原病	1	20	3	24
7 糖尿病	1	23	4	28
8 先天性代謝異常	0	11	3	14
9 血液疾患	1	8	0	9
10 免疫疾患	0	4	0	4
11 神経・筋疾患	13	42	3	58
12 慢性消化器疾患	3	30	5	38
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	5	1	9
14 皮膚疾患	0	3	0	3
15 骨系統疾患	6	7	0	13
16 脈管系疾患	0	0	0	0
男	35	152	17	204
女	41	160	18	219
不明	15	32	1	48
計	91	344	36	471

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	
1812	277	79	257	1476

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

開 催 日 開催場所	内 容	対象者	参加人数
令和5年 8月4日(金) 草津保健所	医療講演会・交流会 講演：「再生不良性貧血～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 血液・腫瘍内科長 浅越 康助 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)	13名
令和5年度 9月22日(金) 草津保健所	医療講演会・個別相談会・交流会 講演「知っておきたいパーキンソン病～疾患に対する理解を深め、日常生活上の工夫を知る～」 講師：滋賀県立総合病院 リハビリテーション科 科長 中馬 孝容 医師	草津保健所管内の パーキンソン病患 者および家族等 (全国パーキンソ ン病友の会滋賀支 部との合同開催)	36名
令和5年 11月9日(木) 明日都浜大津	医療講演会・交流会 講演：「全身性エリテマトーデス～病気の理解と日常生活の注意点～」 講師：おうみりウマチ膠原病・内科クリニック 院長 川端 大介 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)	26名

3 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業申請状況 「伝の心」のみ

	草津市	守山市	栗東市	野洲市	計
申請者数(実患者数)	1	-	1	-	2

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

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	12件
-----------------	-----

5 小児慢性特定疾病対策

1 小児慢性特定疾病相談指導

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、小児慢性特定疾病医療費の新規申請時には医療依存度が高い患者を中心に実施。その他、小児慢性特定疾病医療費の変更申請時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	
121	26	18	17	86

2 重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム

(1) 目的

重症心身障害児者・医療的ケア児等が、健やかに成長発達できるための効果的な取組を検討し、切れ目のない支援を推進することめざす。

(2) 内容

	内 容	メンバー
事務局会議 R5/6/16 R5/11/15 R6/1/19	<ul style="list-style-type: none"> ・チーム全体の方向性等についてコアメンバーで協議 ・チーム会議の準備会議 	<ul style="list-style-type: none"> ・南部健康福祉事務所（草津保健所） ・市 ・相談支援事業所 <p style="text-align: right;">計7機関</p>
チーム会議 R5/7/31 R6/3/11	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の現状・課題等について地域の関係者が協議 ・湖南地域での実態把握を目的とした調査実施に向けての協議を実施 ・実態調査報告書を湖南圏域4市のホームページにて公開 	<ul style="list-style-type: none"> ・南部健康福祉事務所（草津保健所） ・市 ・相談支援事業所 ・医療的ケア児等コーディネーター ・特別支援学校 ・福祉サービス事業所 ・訪問看護ステーション <p style="text-align: right;">計15機関</p>

実態調査の概要

湖南地域重症心身障害児者および医療的ケア児等に関する実態調査	<p>【調査対象】 令和5年4月1日時点で湖南圏域（草津市、守山市、栗東市、野洲市）に居住し、以下、の条件のいずれかに該当する者。（長期に入院・入所している児者を除く。）</p> <p>重症心身障害児者の認定を受けている者 0歳から18歳の児童のうち、次の医療的ケアを行っている者（経管栄養、中心静脈栄養、自己腹膜灌流、気管切開、人工呼吸器装着、導尿（尿管留置カテーテル含む。）、酸素補充療法、口腔・鼻腔内などの吸引、人工肛門）</p> <p>【実施期間】 令和5年9月11日から令和5年9月24日</p> <p>【調査方法】 未就学期を0から6歳、学齢期を7から18歳、成人期を19歳以上と定義し、ライフステージ別に、介護やサービス利用状況、生活での困りごとについて調査票を作成し、郵送により配付・回収。</p> <p>【回収結果】 回収数 126名（回収率：56.5%） 内訳：未就学期 19名、学齢期 48名、成人期 59名</p>
--------------------------------	---