

## 第9 難病対策

### 1 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)

	合計	男	女	0~19	20~29	30~39	40~49	50~59	60~69	70以上	65以上 (再掲)
1 ベーチェット病	38	22	16	1	3	7	3	7	8	9	12
2 多発性硬化症	33	9	24	-	2	12	3	4	7	5	7
3 重症筋無力症	38	13	25	1	1	3	5	8	7	13	15
4 全身性エリテマトーデス	114	15	99	1	9	34	24	16	17	13	18
5 スモソン	5	1	4	-	-	-	-	-	-	5	5
6 再生不良性貧血	23	11	12	2	-	3	2	4	5	7	7
7 サルコイドーシス	36	15	21	-	1	4	6	4	9	12	15
8 筋萎縮性側索硬化症	21	15	6	-	-	-	1	6	9	5	9
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	74	13	61	2	-	3	7	13	27	22	32
10 特発性血小板減少性紫斑病	62	20	42	1	-	10	6	6	12	27	29
11 結節性動脈周囲炎	13	7	6	-	-	-	1	1	6	5	11
12 潰瘍性大腸炎	355	199	156	10	35	111	79	39	46	35	58
13 大動脈炎症候群	8	1	7	-	-	2	2	1	1	2	3
14 ビュルガー病	14	11	3	-	-	-	1	3	6	4	4
15 天疱瘡	8	3	5	-	-	-	-	3	2	3	4
16 脊髄小脳変性症	32	15	17	-	1	-	6	1	13	11	17
17 クロークン病	90	63	27	2	12	36	24	12	2	2	2
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
19 悪性関節リウマチ	22	9	13	-	2	3	2	3	6	6	10
20 パーキンソン病(本態性)	255	118	137	-	-	-	1	12	52	190	221
21 原発性アミロイドーシス	4	1	3	-	-	-	-	1	1	2	2
22 後縦靱帯骨化症	66	51	15	-	-	-	3	9	25	29	40
23 ハンチントン病	2	1	1	-	-	-	1	-	1	-	-
24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	30	11	19	6	2	2	3	10	6	1	5
25 ウェゲナー肉芽腫症	3	1	2	-	-	2	1	-	-	-	-
26 特発性拡張型心筋症	108	90	18	3	1	10	4	18	28	44	55
27 多系統萎縮症	26	14	12	-	-	-	2	5	8	11	17
28 表皮水疱症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29 膿疱性乾癬	2	1	1	-	-	-	1	-	-	1	1
30 広範脊柱管狭窄症	13	6	7	-	-	-	-	3	2	8	10
31 原発性胆汁性肝硬変	36	3	33	-	-	3	1	7	14	11	14
32 重症急性膵炎	3	3	-	-	-	-	-	1	1	1	2
33 特発性大腿骨頭壊死症	39	27	12	-	1	6	5	5	15	7	14
34 混合性結合組織病	21	2	19	-	3	6	5	2	5	-	3
35 原発性免疫不全症候群	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-
36 特発性間質性肺炎	12	7	5	-	-	-	-	2	6	4	9
37 網膜色素変性症	62	21	41	1	-	2	4	8	20	27	36
38 プリオーン病	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-
39 原発性肺高血圧症	7	2	5	1	-	1	3	1	1	-	-
40 神経繊維腫症	8	5	3	-	-	4	3	-	1	-	1
41 亜急性硬化性全脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
42 バッド・キアリ症候群	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-
43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	3	-	3	-	-	-	1	2	-	-	-
44 ライソゾーム病(ファブリー病含む)	4	2	2	-	-	1	2	1	-	-	-
45 副腎白質ジストロフィー	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
46 家族性コレステロール血症(ホモ接合体)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
47 脊髄性筋萎縮症	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-

48	球脊髄性筋萎縮症	4	4	-	-	-	-	-	2	1	1	2
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	11	4	7	3	-	1	-	3	1	3	3
50	肥大型心筋症	3	1	2	-	-	-	-	-	2	1	2
51	拘束型心筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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)	2	-	2	-	-	2	-	-	-	-	-
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-
55	黄色靱帯骨化症	12	10	2	-	-	-	1	5	2	4	6
56	間脳下垂体機能障害	21	10	11	-	3	5	5	2	5	1	3
	合計	1,754	843	911	34	77	278	218	232	383	532	704

(平成24年3月31日現在)

(2)市町別・年次別推移

(単位：人)

	13年	14年	15年	16年	17年	18年	19年	20年	21年	22年	23年
草津市	459	478	433	462	479	509	535	593	622	653	685
守山市	240	254	228	228	261	277	300	340	365	390	408
栗東市	177	192	178	200	220	244	263	291	294	315	333
野洲市(旧野洲町)	45	46	41	190	199	227	256	260	277	314	328
野洲市(旧中主町)	140	147	128								
合計	1,061	1,117	1,008	1,080	1,159	1,257	1,354	1,484	1,558	1,672	1,754

## 2 小兒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
悪 性 新 生 物	39	12	12	9	6
慢 性 腎 疾 患	26	8	8	7	3
慢 性 呼 吸 器 疾 患	13	7	1	4	1
慢 性 心 疾 患	82	36	13	20	13
内 分 泌 疾 患	125	48	33	26	18
膠 原 病	17	9	4	4	-
糖 尿 病	23	9	6	3	5
先 天 性 代 謝 異 常	25	14	5	4	2
血友病等血液・免疫疾患	22	4	10	5	3
神 經 ・ 筋 疾 患	35	10	14	8	3
慢 性 消 化 器 疾 患	17	9	3	4	1
合 計	424	166	109	94	55

### ( 2 ) 市町別・年次別推移

( 単位：人 )

	1 6 年	1 7 年	1 8 年	1 9 年	2 0 年	2 1 年	2 2 年	2 3 年
草津市	278	159	136	152	152	157	165	166
守山市	181	118	101	103	101	103	107	109
栗東市	183	99	92	89	87	88	93	94
野洲市(旧中主町)	113	56	54	56	56	61	58	55
野洲市(旧野洲町)								
計	755	432	383	400	396	409	423	424

### 3 小兒慢性疾患兒療育指導事業

#### (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
悪性新生物	12	27	-	39
慢性腎疾患	3	23	-	26
慢性呼吸器疾患	11	2	-	13
慢性心疾患	34	41	7	82
内分泌疾患	8	112	5	125
膠原病	3	11	3	17
糖尿病	4	15	4	23
先天性代謝異常	8	16	1	25
血友病等血液・免疫疾患	5	14	3	22
神経・筋疾患	13	17	5	35
慢性消化器疾患	6	11	-	17
男	49	145	17	211
女	58	144	11	213
計	107	289	28	424

## (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	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
慢性呼吸器疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性心疾患	1	2	1	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-
内分泌疾患	1	1	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
膠原病	1	3	1	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-	-	-	-
糖尿病	1	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3
先天性代謝異常	1	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	1
血友病等血液疾患	1	1	1	-	-	-	-	1	-	-	1	1	-	-	-	1
神経・筋疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	3	4	3	-	-	-	-	1	-	-	5	1	-	-	-	2
女	4	8	4	-	-	-	-	1	-	1	1	-	-	1	-	4
計	7	12	7	-	-	-	-	2	-	1	6	1	-	1	-	6

## (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	申請制度等	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	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性心疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
内分泌疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
膠原病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
糖尿病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
血友病等血液疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
女	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
計	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

## 4 難病対策

### 平成23年度実績

#### 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、特定疾患の新規申請時には神経難病患者を中心に実施。その他、特定疾患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)		
		訪問	面接	電話
102	84	1	45	105

#### 2. 難病対策従事者研修会

##### 1) 家族以外の者が行うたんの吸引研修事業について

###### (1) 目的

在宅難病患者家族の介護負担軽減と、安全なたんの吸引を行うことを目的として、ホームヘルパーに対して、疾患やたんの吸引に関する必要な知識の習得と難病患者へのたんの吸引方法についての研修を行う。

###### (2) 対象

患者・家族から依頼を受けて、たんの吸引を実施する予定のホームヘルパー

###### (3) 講師

患者の主治医および訪問看護を提供している訪問看護ステーション

###### (4) 方法

自宅外で人形による手技の実習。その後自宅で本人に対しての吸引実習を行う。

###### (5) 実施

対象ケース		A氏	B氏
疾患名		A L S以外の神経難病	A L S
在宅人工呼吸器		なし	なし
吸引の手技			
・摂子の使用		なし	なし
・吸引部位		気管カニューレ内、口腔内	気管カニューレ内、口腔内
受講ヘルパー数		延べ5名	延べ35名
総論研修 (講義)	実施日	平成23年7月3日	平成23年12月16日、 平成24年1月5日、1月13日
	講師	診療所専門医	診療所専門医 訪問看護ステーション看護師
各論研修 (自宅外実習)	実施日	平成23年8月9日	平成24年1月5日、1月13日、
	講師	訪問看護ステーション	訪問看護ステーション
各論研修 (自宅内実習)	実施日	平成23年9月9日	平成24年1月24日、26日、27日 2月3日、7日、9日、14日、16日 17日
	講師	訪問診療担当医	訪問診療担当医
その他		ヘルパー補充に伴う研修	ヘルパー補充に伴う研修

\* ケースBは研修中に入院になり、4名終了。

##### 2) 家族以外の者が行うたんの吸引評価事業

###### (1) 目的

ヘルパーが在宅で療養中の難病患者に対してたんの吸引を行う際には、医師・訪問看護師等により定期的に吸引手技の確認を受けること等を条件に、家族・ヘルパー間で同意書を交わしているため、安全に吸引が行われているか手技等の確認し、指導や調整を行う。

- (2) 対象  
在宅療養者と、吸引について同意書を交わしているホームヘルパー
- (3) 評価者  
訪問看護ステーション看護師
- (4) 方法  
気管内吸引の場合、自宅外で人形による手技の確認。その後自宅にて本人に対して手技の確認を行う。
- (5) 実施状況

対象ケース		A氏	C氏
疾患名		A L S 以外の神経難病	A L S 以外の神経難病
在宅人工呼吸器		なし	なし
吸引の手技 ・ 摂子の使用		なし	なし
・ 吸引部位		気管カニューレ内、口腔内	気管カニューレ内、口腔内
受講人数		延べ12名	延べ2名
自宅外評価	実施日	平成23年9月27日、29日	平成24年1月27日
	評価者	訪問看護ステーション	訪問看護ステーション
自宅内評価	実施日	平成23年10月18日、21日 24日、31名、	平成27年1月30日
	評価者	訪問看護ステーション	訪問看護ステーション
その他		平成17年度～研修開始	平成17年度～研修開始

### 3. 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

	日時・場所	内容	対象者	参加人数 (管内)
第1回	平成23年 10月29日(土) 14:00~16:00  大津市生涯学習センター 4階 視聴覚室	多発性硬化症医療講演会・相談会 (大津市保健所と合同) 講演:多発性硬化症の基礎知識と 日常生活の注意点 講師:大津赤十字病院 神経内科 松井 大 医師	草津保健所・大津保健所管内 の対象患者および家族	15人 (管内2人)
第2回	平成23年 11月26日(土) 15:10~17:00  草津保健所 3階 大会議室	サルコイドーシス 医療講演会・相談会 講演:サルコイドーシスの基礎知識と日常生活の注意点 講師:財)京都健康管理研究会中央診療所 所長 長井苑子 医師	草津保健所・大津保健所管内 の患者およびその家族	14人 (管内3人)

### 4. 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		-	1	1	-	2
内訳	ボイスキャリーペチャラ	-	1	-	-	1
	伝の心	-	1	1	-	2

(平成22年6月1日より開始)

## 5 . 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	1	1	-	1	3

(平成 22 年度より開始)

## 6 . 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向上を目指す。

支援計画策定・支援計画評価件数		5 件
対象者	筋萎縮性側索硬化症	4 名
	副腎白質ジストロフィー	1 名