

第8 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)

	病名	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	球脊髄性筋萎縮症	6	6	-	-	-	-	1	1	3	1	2
2	筋萎縮性側索硬化症	22	16	6	-	-	-	1	3	11	7	12
3	脊髄性筋萎縮症	2	-	2	1	-	-	1	-	-	-	-
4	原発性側索硬化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5	進行性核上性麻痺	19	11	8	-	-	-	-	-	1	18	19
6	パーキンソン病	250	113	137	-	-	-	4	7	49	190	223
7	大脳皮質基底核変性症	7	3	4	-	-	-	-	1	2	4	5
8	ハンチントン病	3	2	1	-	-	-	1	-	1	1	2
9	神経有棘赤血球症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10	シャルコー・マリー・トゥース病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
11	重症筋無力症	49	17	32	2	3	6	7	9	10	12	21
12	先天性筋無力症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	41	10	31	-	4	13	8	4	7	5	10
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	13	4	9	2	1	-	2	3	1	4	4
15	封入体筋炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
16	クロウ・深瀬症候群	1	1	-	-	-	-	-	-	1	0	-
17	多系統萎縮症	23	15	8	-	-	-	1	4	7	11	17
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	35	13	22	-	1	-	2	5	16	11	24
19	ライソゾーム病	6	3	3	1	-	1	3	-	1	-	-
20	副腎白質ジストロフィー	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
21	ミトコンドリア病	3	3	-	-	-	2	-	-	1	-	1
22	もやもや病	36	10	26	5	4	8	3	10	4	2	5
23	プリオン病	2	1	1	-	-	-	-	-	1	1	2
24	亜急性硬化性全脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
25	進行性多巣性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
26	HTLV-1 関連脊髄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
27	特発性基底核石灰化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
28	全身性アミロイドーシス	5	3	2	-	-	-	-	1	1	3	3
29	ウルリッヒ病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
30	遠位型ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
31	ベスレムミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
32	自己食食空胞性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
34	神経線維腫症	7	5	2	2	-	2	2	-	-	1	1
35	天疱瘡	11	3	8	-	-	1	1	1	5	3	5
36	表皮水疱症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
37	膿疱性乾癬(汎発型)	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
39	中毒性表皮壊死症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
40	高安動脈炎	12	1	11	-	1	4	2	2	2	1	3
41	巨細胞性動脈炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
42	結節性多発動脈炎	7	4	3	-	-	2	1	1	1	2	3
43	顕微鏡的多発血管炎	14	9	5	-	-	-	-	-	3	11	14
44	多発血管炎性肉芽腫症	4	3	1	-	-	1	1	-	1	1	2
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
46	悪性関節リウマチ	18	9	9	-	2	2	1	5	4	4	6

	病 名	合計	男	女	0~19	20~29	30~39	40~49	50~59	60~69	70以上	65以上 (再掲)
47	パージャヤ病	11	8	3	-	-	-	1	2	6	2	6
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-
49	全身性エリテマトーデス	125	19	106	1	8	29	35	20	19	13	25
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	38	10	28	-	1	3	4	6	12	12	19
51	全身性強皮症	48	8	40	-	1	-	5	12	17	13	23
52	混合性結合組織病	20	3	17	-	2	3	7	2	5	1	3
53	シェーグレン症候群	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
54	成人スチル病	5	1	4	-	1	1	1	1	1	-	1
55	再発性多発軟骨炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
56	ベーチェット病	40	21	19	3	1	6	7	7	6	10	15
57	特発性拡張型心筋症	110	89	21	2	2	6	10	18	26	46	60
58	肥大型心筋症	8	5	3	-	-	-	1	2	3	2	3
59	拘束型心筋症	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
60	再生不良性貧血	30	14	16	-	1	6	2	3	9	9	14
61	自己免疫性溶血性貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
63	特発性血小板減少性紫斑病	62	19	43	-	1	5	7	7	17	25	36
64	血栓性血小板減少性紫斑病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
65	原発性免疫不全症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
66	Ig A 腎 症	10	2	8	-	-	3	3	3	1	-	-
67	多発性嚢胞腎	6	4	2	-	-	1	1	4	-	-	-
68	黄色靱帯骨化症	10	8	2	-	-	-	1	3	2	4	6
69	後縦靱帯骨化症	65	48	17	-	-	-	4	4	23	34	47
70	広範脊柱管狭窄症	17	10	7	-	-	-	-	3	5	9	13
71	特発性大腿骨頭壊死症	40	29	11	-	1	5	11	5	9	9	15
72	下垂体性ADH分泌異常症	6	2	4	-	-	2	2	1	0	1	1
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
74	下垂体性PRL分泌亢進症	3	2	1	-	-	1	1	1	-	-	-
75	クッシング病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	10	5	5	-	-	-	2	3	2	3	5
78	下垂体前葉機能低下症	20	7	13	-	4	4	3	4	4	1	4
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
80	甲状腺ホルモン不応症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
82	先天性副腎低形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
83	アジソン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
84	サルコイドーシス	40	12	28	-	1	4	7	6	9	13	19
85	特発性間質性肺炎	16	10	6	-	-	-	1	1	5	9	12
86	肺動脈性肺高血圧症	9	3	6	1	-	2	2	2	1	1	1
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	5	1	4	-	-	-	-	2	2	1	2
89	リンパ脈管筋腫症	2	-	2	-	-	1	1	-	-	-	-
90	網膜色素変性症	69	22	47	1	-	5	8	4	23	28	43
91	バッド・キアリ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
92	特発性門脈圧亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
93	原発性胆汁性肝硬変	41	6	35	-	-	1	5	7	16	12	24
94	原発性硬化性胆管炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
95	自己免疫性肝炎	4	1	3	-	-	-	1	-	3	-	3
96	クローン病	103	71	32	2	16	34	34	13	2	2	3
97	潰瘍性大腸炎	428	243	185	11	44	106	123	48	54	42	69

	病名	合計	男	女	0～19	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70以上	65以上 (再掲)
98	好酸球性消化管疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
101	腸管神経節細胞減少症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	全身型若年性特発性関節炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
108	TNF受容体関連周期性症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
109	非典型溶血性尿毒症症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
110	ブラウ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	合計	2,004	951	1,053	35	100	273	334	252	415	595	856

特定疾患

	病名	合計	男	女	0～19	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70以上	65以上 (再掲)
5	スモ ン	5	4	1	-	-	-	-	-	-	5	5
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	2	2	0	-	-	-	-	1	1	-	-
32	重症急性膵炎	3	2	1	-	-	-	1	1	-	1	1
54	重症多形滲出性紅斑	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	合計	10	8	2	-	-	-	1	2	1	6	6

(2)市町別・年次別推移

(単位:人)

	16年	17年	18年	19年	20年	21年	22年	23年	24年	25年	26年
草津市	462	479	509	535	593	622	653	685	712	769	827
守山市	228	261	277	300	340	365	390	408	428	446	476
栗東市	200	220	244	263	291	294	315	333	351	358	368
野洲市	190	199	227	256	260	277	314	328	337	351	343
合計	1,080	1,159	1,257	1,354	1,484	1,558	1,672	1,754	1,828	1,924	2,014

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
悪 性 新 生 物	40	10	14	11	5
慢 性 腎 疾 患	26	8	6	6	6
慢 性 呼 吸 器 疾 患	11	5	4	2	-
慢 性 心 疾 患	85	37	11	27	10
内 分 泌 疾 患	132	44	39	32	17
膠 原 病	7	3	-	3	1
糖 尿 病	26	8	8	5	5
先 天 性 代 謝 異 常	17	8	6	-	3
血友病等血液・免疫疾患	18	7	7	3	1
神 経 ・ 筋 疾 患	36	11	11	10	4
慢 性 消 化 器 疾 患	18	9	3	5	1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	1	-	1	-
皮 膚 疾 患	2	1	-	1	-
合 計	420	152	109	106	53

(2) 市別・年次別推移

(単位：人)

	19年	20年	21年	22年	23年	24年	25年	26年
草津市	152	152	157	165	166	163	160	152
守山市	103	101	103	107	109	117	114	109
栗東市	89	87	88	93	94	97	99	106
野洲市	56	56	61	58	55	57	58	53
計	400	396	409	423	424	434	431	420

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
悪性新生物	13	24	3	40
慢性腎疾患	2	18	6	26
慢性呼吸器疾患	10	0	1	11
慢性心疾患	23	54	8	85
内分泌疾患	9	114	9	132
膠原病	2	5	0	7
糖尿病	1	23	2	26
先天性代謝異常	2	12	3	17
血友病等血液・免疫疾患	5	13	0	18
神経・筋疾患	9	24	3	36
慢性消化器疾患	3	13	2	18
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	0	2	0	2
皮膚疾患	0	2	0	2
男	45	143	22	210
女	41	154	15	210
計	86	297	37	420

(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	7	7	7	-	-	1	4	1	2	-	-	-	-	1	1
慢性腎疾患	4	4	4	-	-	-	2	-	-	3	1	-	-	-	-
慢性呼吸器疾患	4	4	4	-	-	1	3	3	1	-	-	-	-	-	-
慢性心疾患	9	11	9	-	-	2	7	3	4	2	-	-	-	-	-
内分泌疾患	17	18	17	-	-	5	7	2	3	3	-	-	-	-	-
膠原病	2	2	2	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
糖尿病	3	3	3	-	-	1	-	1	-	-	1	-	-	1	-
先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
血友病等血液疾患・免疫疾患	5	5	5	-	-	2	2	1	-	-	-	-	-	1	-
神経・筋疾患	5	5	5	-	-	2	1	-	-	1	-	-	-	-	1
慢性消化器疾患	3	3	3	-	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	2	2	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-
皮膚疾患	1	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	36	38	36	-	-	8	17	10	6	5	-	-	-	3	2
女	26	27	26	-	-	10	11	1	5	4	2	-	-	1	-
計	62	65	62	-	-	18	28	11	11	9	2	-	-	4	2

(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・免疫疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性消化器疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
皮膚疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
女	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
計	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

4 難病対策

平成26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	
144	59	39	95	159

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

	日 時・場 所	内 容	対象者	参加人数 (管内)
第1回	平成26年 9月23日(火) 大津市 生涯学習センター 3階 301・302学習室	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎医療講演会 講演：「強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎の病気の理解と日常生活の過ごし方」講演：全身性エリテマトーデス(SLE)の基礎知識と日常生活の過ごし方 講師：京都大学医学部附属病院 リウマチセンター教授 藤井 隆夫 先生	草津保健所・大津保健所管内の患者および家族	49人 (管内 17人)
第2回	平成26年 8月12日(火) 滋賀県草津保健所 3階 大会議室	パーキンソン病医療講演会・交流会 講演：「パーキンソン病の治療と日常生活の注意点について」 講師：介護老人保健施設 ケアタウン南草津施設長 塩 榮夫 先生 体験：「スポーツ吹き矢で楽しくリハビリ」 講師：滋賀県立障害者福祉センター 主査 岩田 早苗 氏	草津保健所管内の患者および家族	34人
第3回	平成26年 10月4日(土) 滋賀県草津保健所 3階 大会議室	間脳下垂体医療講演会・交流会 講演：「間脳下垂体の病気の理解と療養のポイント」 講師：滋賀医科大学医学部附属病院 糖尿病腎臓神経内科 卯木 智 先生	草津保健所・大津保健所管内の患者および家族	20人 (管内 5人)

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

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)		3	5	5	1	13
内訳	人工呼吸器装着者	2	4	2	1	9
	人工呼吸器非装着者	1	1	3	-	4

※平成 26 年度より対象を人工呼吸器装着者から、人工呼吸器非装着者で胃ろう処置、気管切開、吸引等が必要なものに対象を拡大して実施。

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向上を目指す。

支援計画策定・支援計画評価件数	10 件
-----------------	------