

14. 難病対策

(1) 特定医療費（指定難病）医療受給者証交付件数

ア. 医療受給者証交付件数

令和2年3月31日現在

疾患名	交付件数	疾患名	交付件数
潰瘍性大腸炎	261	I g G 4 関連疾患	—
パーキンソン病	269	封入体筋炎	—
全身性エリテマトーデス	85	ミトコンドリア病	—
クローン病	71	結節性多発動脈炎	—
後縦靭帯骨化症	51	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	—
脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	54	バージャー病	—
全身性強皮症	45	肺動脈性肺高血圧症	—
原発性胆汁性胆管炎	46	シャルコー・マリー・トゥース病	—
特発性拡張型心筋症	37	原発性抗リン脂質抗体症候群	—
特発性血小板減少性紫斑病	34	成人スチル病	—
網膜色素変性症	41	原発性免疫不全症候群	—
広範脊柱管狭窄症	55	先天性副腎皮質酵素欠損症	—
好酸球性副鼻腔炎	51	リンパ管筋腫症	—
重症筋無力症	35	好酸球性消化管疾患	—
皮膚筋炎/多発性筋炎	31	慢性特発性偽性腸閉塞症	—
IgA腎症	34	全身型若年性特発性関節炎	—
下垂体前葉機能低下症	32	前頭側頭葉変性症	—
筋萎縮性側索硬化症	21	マルファン症候群	—
多発性嚢胞腎	30	紫斑病性腎炎	—
一次性ネフローゼ症候群	29	脊髄性筋萎縮症	—
多発性硬化症/視神経脊髄炎	25	クロウ・深瀬症候群	—
ペーチェット病	25	遠位型ミオパチー	—
顕微鏡的多発血管炎	18	スティューヴンス・ジョンソン症候群	—
多系統萎縮症	14	中毒性表皮壊死症	—
特発性間質性肺炎	17	再発性多発軟骨炎	—
再生不良性貧血	16	自己免疫性溶血性貧血	—
特発性大腿骨頭壊死症	26	発作性夜間ヘモグロビン尿症	—
サルコイドーシス	17	血栓性血小板減少性紫斑病	—
進行性核上性麻痺	23	クッシング病	—
もやもや病	14	アジソン病	—
シェーグレン症候群	18	原発性硬化性胆管炎	—
全身性アミロイドーシス	9	脊髄髄膜瘤	—
混合性結合組織病	12	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	—
自己免疫性肝炎	12	22q11.2欠失症候群	—
下垂体性ADH分泌異常症	11	単心室症	—
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	13	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	—
神経線維腫症	10	ファロー四徴症	—
大脳皮質基底核変性症	10	抗糸球体基底膜腎炎	—
悪性関節リウマチ	—	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	—
肥大型心筋症	—	副甲状腺機能低下症	—
黄色靭帯骨化症	—	偽性副甲状腺機能低下症	—
筋ジストロフィー	—	フェニルケトン尿症	—
高安静脈炎	—	軟骨無形成症	—
ハンチントン病	—	後天性赤芽球嚢	—
慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー	—	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	—
天疱瘡	—	非特異性多発性小腸潰瘍症	—
多発血管炎性肉芽腫症	—	胆道閉鎖症	—
強直性脊椎炎	—	レーベル遺伝性視神経症	—
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	—	特発性多中心性キャッスルマン病	—
間質性膀胱炎（ハンナ型）	—	合計	1,780
下垂体性PRL分泌亢進症	—		
慢性血栓性肺高血圧症	—		

※医療受給者証の交付日が令和2年3月31日までの方を計上
 ※交付件数10人未満については「-」で表示

イ. 性・年齢別医療受給者証交付件数

	合計	性別		年齢階級										(再掲)
		男	女	0 ~ 9	10 ~ 19	20 ~ 29	30 ~ 39	40 ~ 49	50 ~ 59	60 ~ 69	70歳 以上	65歳 以上		
令和元年度受給者証交付件数	1,750	842	908	-	11	101	142	222	261	375	637	845		

ウ. 市町別医療受給者証交付件数

	管内計	近江八幡市	東近江市	日野町	竜王町
令和2年3月31日現在	1,750	637	869	153	91

(2) 特定疾患医療受給者証交付件数

疾患名	交付件数
スモ ン	2
難治性肝炎のうち劇症肝炎	

※医療受給者証の交付日が令和2年3月31日までの方を計上

(3) 難病医療講演会・相談会・交流会開催状況

来所者（本人との関係）内訳および相談内容内訳

開催時期	疾患別	来所者内訳					相談内容内訳			
		本人	家族	関係者		計	医療	保健福祉	栄養	リハビリ
令和元年6月16日	ALS交流会	9	20	32		61	/	/	/	/
令和元年9月13日	パーキンソン病医療講演会	33	30	9		72	/	/	/	/
令和元年9月9日	進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症医療講演会・交流会	4	15	21		40	/	/	/	/
	計	46	65	62		173	-	-	-	-

(4) パーキンソン病友の会育成事業（のびのび友の会）

パーキンソン病患者や介護者が交流し、仲間づくりとともに、悪化防止の方法や、効果的な介護方法の修得を図る。

開催状況

（ ）内は家族の参加人数（再掲）

項目	年月	令和2年						計
		5月	8月	10月	11月	12月	3月	
参加者数		16 (5)	21 (6)	10 (2)	16 (6)	16 (5)	中止	79 (24)
内 容		・リハビリテーション（日常生活の注意点、家庭のできる体操など） ・スポーツ吹き矢、音楽療法 ・交流会						

(5) 面接相談・訪問相談

実人員	面接・訪問・電話相談				(再掲) 面接相談											(再掲) 訪問指導		電話相談 延人員
	(再掲)新規相談経路				相談内容 (延数)											実人員	延人員	
	市	町	医療機関	その他	申請等の相談	医療治療	家庭看護	福祉制度	就労	就学	食事栄養	歯科	その他	計				
199	2	3	63	126	70	69	52	48	39	2	17	10	92	399	28	58	353	