第１１　難病対策

１　特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）　　令和7年3月31日現在

区　分	合計	男	女	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
球脊髄性筋萎縮症	10	10	－	－	－	－		2	3	3	2
筋萎縮性側索硬化症	10	4	6	－	－	－	－	－	2	1	7
脊髄性筋萎縮症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
原発性側索硬化症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
進行性核上性麻痺	11	6	5	－	－	－	－	－	－	1	10
パーキンソン病	175	74	101	－	－	－	－	1	7	23	144
大脳皮質基底核変性症	5	2	3	－	－	－	－	－	－	1	4
ハンチントン病	1	1	－	－	－	－	－	－	－	1	－
神経有棘赤血球症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
シャルコー・マリー・トゥース病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
重症筋無力症	27	14	13	－	－	－	－	1	5	10	11
先天性筋無力症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
多発性硬化症／視神経脊髄炎	31	12	19	－	－	1	5	10	9	2	4
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	7	6	－	－	1	1	2	－	3	6
封入体筋炎	3	2	1	－	－	－	－	－	1	1	1
クロウ・深瀬症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
多系統萎縮症	15	10	5	－	－	－	－	2	1	4	8
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	24	9	15	－	－	－	1	3	3	4	13
ライソゾーム病	4	2	2	－	－	－	－	2	2	－	－
副腎白質ジストロフィー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ミトコンドリア病	2	1	1	－	－	1	－	1	－	－	－
もやもや病	11	2	9	－	－	1	1	3	4	1	1
プリオン病	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
亜急性硬化性全脳炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
進行性多巣性白質脳症	1	－	1	－	－	－	－	－	－	－	1
HTLV-1関連脊髄症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
特発性基底核石灰化症	1	1	－	－	－	－	－	1	－	－	－
全身性アミロイドーシス	12	9	3	－	－	－	1	－	1	2	8
ウルリッヒ病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遠位型ミオパチー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ベスレムミオパチー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
自己貪食空胞性ミオパチー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
シュワルツ・ヤンペル症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
神経線維腫症	5	1	4	－	－	1	1	1	1	－	1
天疱瘡	3	1	2	－	－	－	－	－	－	1	2
表皮水疱症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
膿疱性乾癬（汎発型）	4	3	1	－	－	－	1	1	－	－	2
スティーヴンス・ジョンソン症候群	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
中毒性表皮壊死症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
高安動脈炎	4	1	3	－	－	－	2	－	－	2	－
巨細胞性動脈炎	3	2	1	－	－	－	－	－	－	－	3
結節性多発動脈炎	1	－	1	－	－	－	－	－	－	－	1
顕微鏡的多発血管炎	20	11	9	－	－	－	－	－	－	－	20
多発血管炎性肉芽腫症	2	1	1	－	－	－	－	－	－	2	－
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	6	2	4	－	－	－	－	－	1	4	1
悪性関節リウマチ	2	－	2	－	－	－	－	－	－	2	－
バージャー病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
原発性抗リン脂質抗体症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
全身性エリテマトーデス	96	9	87	－	－	9	13	20	24	15	15
皮膚筋炎／多発性筋炎	29	10	19	－	－	3	2	6	5	6	7
全身性強皮症	44	3	41	－	－	－	1	2	7	10	24
混合性結合組織病	15	3	12	－	－	1	－	3	4	2	5
シェーグレン症候群	44	－	44	－	－	2	－	7	11	11	13
成人スチル病	8	2	6	－	－	1	－	－	2	1	4
再発性多発軟骨炎	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
スモン	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
重症急性膵炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

1　特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）　　令和7年3月31日現在

区　分	合計	男	女	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
ベーチェット病	21	12	9	－	－	2	2	1	7	3	6
特発性拡張型心筋症	9	6	3	－	－	1	－	－	5	2	1
肥大型心筋症	3	1	2	－	－	－	－	－	1	1	1
拘束型心筋症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
再生不良性貧血	10	2	8	－	－	－	－	1	3	1	5
自己免疫性溶血性貧血	5	3	2	－	－	－	－	－	1	－	4
発作性夜間ヘモグロビン尿症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
特発性血小板減少性紫斑病	30	11	19	－	2	－	4	4	4	3	13
血栓性血小板減少性紫斑病	3	1	2	－	－	－	－	－	－	1	2
原発性免疫不全症候群	6	1	5	－	－	－	1	1	1	3	－
IgA腎症	29	14	15	－	－	1	4	7	7	5	5
多発性嚢胞腎	30	15	15	－	－	－	2	5	5	10	8
黄色靱帯骨化症	11	6	5	－	－	－	－	－	2	2	7
後縦靱帯骨化症	35	26	9	－	－	－	－	1	4	6	24
広範脊柱管狭窄症	7	5	2	－	－	－	－	－	1	2	4
特発性大腿骨頭壊死症	26	14	12	－	－	－	1	1	12	5	7
下垂体性ADH分泌異常症	3	1	2	－	－	－	－	1	－	2	－
下垂体性TSH分泌亢進症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
下垂体性PRL分泌亢進症	5	2	3	－	－	1	1	－	1	1	1
クッシング病	1	－	1	－	－	－	－	1	－	－	－
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	4	1	3	－	－	－	1	－	1	1	1
下垂体前葉機能低下症	11	9	2	－	2	－	－	3	5	1	－
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
甲状腺ホルモン不応症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性副腎皮質酵素欠損症	3	1	2	－	－	2	－	1	－	－	－
先天性副腎低形成症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アジソン病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
サルコイドーシス	11	2	9	－	－	－	－	－	2	4	5
特発性間質性肺炎	11	5	6	－	－	－	－	－	－	5	6
肺動脈性肺高血圧症	7	3	4	－	－	1	－	－	1	2	3
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	4	2	2	－	－	－	－	－	1	1	2
リンパ脈管筋腫症	1	－	1	－	－	－	1	－	－	－	－
網膜色素変性症	28	15	13	－	－	－	－	1	9	5	13
バッド・キアリ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
特発性門脈圧亢進症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
原発性胆汁性胆管炎	21	3	18	－	－	－	－	1	5	5	10
原発性硬化性胆管炎	－	－	－			－	－	－	－	－	－
自己免疫性肝炎	12	－	12	－	－	－	－	2	1	4	5
クローン病	84	59	25	－	1	15	22	20	11	8	7
潰瘍性大腸炎	193	107	86	－	1	18	31	46	36	31	30
好酸球性消化管疾患	5	3	2	1	－	1	1	－	2	－	－
慢性特発性偽性腸閉塞症	1	－	1	－	－	－	－	－	－	－	1
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
腸管神経節細胞僅少症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ルビンシュタイン・テイビ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
CFC症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
コステロ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
チャージ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
クリオピリン関連周期熱症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
全身型若年性特発性関節炎	2	－	2	－	－	1	1	－	－	－	－
TNF受容体関連周期性症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
非典型溶血性尿毒症症候群	1	1	－	－	－	－	－	1	－	－	－
ブラウ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性ミオパチー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
マリネスコ・シェーグレン症候群	1	1	－	－	－	－	－	1	－	－	－

1　特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）　　令和7年3月31日現在

区　分	合計	男	女	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
筋ジストロフィー	7	3	4	－	－	2	1	2	2	－	－
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遺伝性周期性四肢麻痺	2	1	1	－	－	1	1	－	－	－	－
アトピー性脊髄炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
脊髄空洞症	1	1	－	－	－	－	－	－	1	－	－
脊髄髄膜瘤	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アイザックス症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遺伝性ジストニア	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
神経フェリチン症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
脳表ヘモジデリン沈着症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
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	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ペリー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
前頭側頭葉変性症	1	1	－	－	－	－	－	－	－	1	－
ビッカースタッフ脳幹脳炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
痙攣重積型（二相性）急性脳症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性無痛無汗症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アレキサンダー病	1	－	1	－	－	－	1	－	－	－	－
先天性核上性球麻痺	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
メビウス症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アイカルディ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
片側巨脳症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
限局性皮質異形成	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
神経細胞移動異常症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性大脳白質形成不全症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ドラベ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ミオクロニー欠神てんかん	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
レノックス・ガストー症候群	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
ウエスト症候群	3	3	－	－	－	2	1	－	－	－	－
大田原症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
早期ミオクロニー脳症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
環状20番染色体症候群	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
ラスムッセン脳炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
PCDH19関連症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ランドウ・クレフナー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
レット症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
スタージ・ウェーバー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
結節性硬化症	3	2	1	－	－	1	2	－	－	－	－
色素性乾皮症	1	－	1	－	－	－	－	－	－	－	1
先天性魚鱗癬	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
家族性良性慢性天疱瘡	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	5	2	3	－	－	－	－	－	1	3	1
特発性後天性全身性無汗症	3	3	－	－	1	－	－	2	－	－	－
眼皮膚白皮症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
肥厚性皮膚骨膜症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
弾性線維性仮性黄色腫	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
マルファン症候群	4	2	2	－	1	－	1	－	1	1	－
エーラス・ダンロス症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

1　特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）　　令和7年3月31日現在

区　分	合計	男	女	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
メンケス病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
オクシピタル・ホーン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ウィルソン病	2	－	2	－	－	－	1	1	－	－	－
低ホスファターゼ症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
VATER症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
那須・ハコラ病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ウィーバー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
コフィン・ローリー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
有馬症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
モワット・ウィルソン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ウィリアムズ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ATR－X症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
クルーゾン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アペール症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ファイファー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アントレー・ビクスラー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
コフィン・シリス症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ロスムンド・トムソン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
歌舞伎症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
多脾症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
無脾症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
鰓耳腎症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ウェルナー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
コケイン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
プラダー・ウィリ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ソトス症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ヌーナン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ヤング・シンプソン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
1p36欠失症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
4p欠失症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
5p欠失症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アンジェルマン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
スミス・マギニス症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
22q11.2欠失症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
エマヌエル症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
脆弱X症候群関連疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
脆弱X症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
総動脈幹遺残症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
修正大血管転位症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
完全大血管転位症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
単心室症	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
左心低形成症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
三尖弁閉鎖症	1	－	1	－	－	－	1	－	－	－	－
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1	－	1	－	－	1	－	－	－	－	－
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
ファロー四徴症	1	－	1	－	－	1	－	－	－	－	－
両大血管右室起始症	1	－	1	－	－	1	－	－	－	－	－
エプスタイン病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アルポート症候群	1	－	1	－	－	－	－	－	1	－	－
ギャロウェイ・モワト症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
急速進行性糸球体腎炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
抗糸球体基底膜腎炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
一次性ネフローゼ症候群	14	9	5	－	－	2	3	1	1	3	4
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
紫斑病性腎炎	1	1	－	－	－	－	－	－	－	1	－

1　特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）　　令和7年3月31日現在

区　分	合計	男	女	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
先天性腎性尿崩症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
間質性膀胱炎（ハンナ型）	1	－	1	－	－	－	－	－	－	－	1
オスラー病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
閉塞性細気管支炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1	－	1	－	－	－	－	－	－	－	1
肺胞低換気症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
α1－アンチトリプシン欠乏症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
カーニー複合	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
ウォルフラム症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
副甲状腺機能低下症	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
偽性副甲状腺機能低下症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
副腎皮質刺激ホルモン不応症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
フェニルケトン尿症	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
高チロシン血症1型	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
高チロシン血症2型	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
高チロシン血症3型	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
メープルシロップ尿症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
プロピオン酸血症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
メチルマロン酸血症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
イソ吉草酸血症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
グルコーストランスポーター1欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
グルタル酸血症1型	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
グルタル酸血症2型	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
尿素サイクル異常症	1	－	1	－	－	1	－	－	－	－	－
リジン尿性蛋白不耐症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性葉酸吸収不全	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ポルフィリン症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
複合カルボキシラーゼ欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
筋型糖原病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
肝型糖原病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ガラクトース－1－リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
シトステロール血症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
タンジール病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
原発性高カイロミクロン血症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
脳腱黄色腫症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
無βリポタンパク血症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
脂肪萎縮症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
家族性地中海熱	2	1	1	－	－	－	－	1	－	1	－
高IgD症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
中條・西村症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
慢性再発性多発性骨髄炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
強直性脊椎炎	3	2	1	－	－	－	2	－	－	1	－
進行性骨化性線維異形成症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
肋骨異常を伴う先天性側弯症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
骨形成不全症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
タナトフォリック骨異形成症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
軟骨無形成症	1	1	－	－	1	－	－	－	－	－	－
リンパ管腫症/ゴーハム病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－

1　特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）　　令和7年3月31日現在

区　分	合計	男	女	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
先天性赤血球形成異常性貧血	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
後天性赤芽球癆	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ダイアモンド・ブラックファン貧血	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ファンコニ貧血	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遺伝性鉄芽球性貧血	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
エプスタイン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	1
クロンカイト・カナダ症候群	1	1	－	－	－	－	－	－	－	1	－
非特異性多発性小腸潰瘍症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
総排泄腔外反症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
総排泄腔遺残	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性横隔膜ヘルニア	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
乳幼児肝巨大血管腫	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
胆道閉鎖症	1	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－
アラジール症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遺伝性膵炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
嚢胞性線維症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
IgG4関連疾患	9	6	3	－	－	－	－	2	1	3	3
黄斑ジストロフィー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
レーベル遺伝性視神経症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
アッシャー症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
若年発症型両側性感音難聴	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遅発性内リンパ水腫	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
好酸球性副鼻腔炎	19	13	6	－	－	1	1	4	5	5	3
カナバン病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
進行性白質脳症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
進行性ミオクローヌスてんかん	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天異常症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性三尖弁狭窄症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性僧帽弁狭窄症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性肺静脈狭窄症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
左肺動脈右肺動脈起始症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
カルニチン回路異常症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
三頭酵素欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
シトリン欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
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	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
非ケトーシス型高グリシン血症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
β―ケトチオラーゼ欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
メチルグルタコン酸尿症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
遺伝性自己炎症疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
大理石骨病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
前眼部形成異常	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
無虹彩症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
先天性気管狭窄症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
特発性多中心性キャッスルマン病	1	1	－	－	－	－	－	－	1	－	－
膠様滴状角膜ジストロフィー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ハッチンソン・ギルフォード症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
脳クレアチン欠乏症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ネフロン癆	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
ホモシスチン尿症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
MECP2重複症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

TRPV4異常症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
合　計	1,382	614	768	1	9	86	116	180	235	247	508

※複数疾病で認定を受けている者を各疾病に重複計上しているため、合計は実受給者数と一致しない。

２　小児慢性特定疾病対策

（１）市別・疾患別受給者数　　令和7年3月31日現在

区　分	合計	長浜市	米原市
悪性新生物	19	16	3
慢性腎疾患	6	3	3
慢性呼吸器疾患	3	2	1
慢性心疾患	27	22	5
内分泌疾患	20	15	5
膠原病	4	3	1
糖尿病	9	6	3
先天性代謝異常	7	7	－
血液疾患	3	2	1
免疫疾患	－	－	－
神経・筋疾患	22	18	4
慢性消化器疾患群	15	10	5
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	5	4	1
皮膚疾患	－	－	－
骨系統疾患	7	5	2
脈管系疾患	1	1	－
合　計	148	114	34

（２）年齢階級・疾患別受給者数　　令和7年3月31日現在

区　分	6歳未満	6～18歳未満	18～20歳未満	合計
悪性新生物	4	13	2	19
慢性腎疾患	－	6	－	6
慢性呼吸疾患	2	1	－	3
慢性心疾患	13	13	1	27
内分泌疾患	1	19	－	20
膠原病	－	4	－	4
糖尿病	1	6	2	9
先天性代謝異常	－	5	2	7
血液疾患	－	3	－	3
免疫疾患	－	－	－	－
神経・筋疾患	6	12	4	22
慢性消化器疾患群	3	9	3	15
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	2	－	5
皮膚疾患	－	－	－	－
骨系統疾患	1	5	1	7
脈管系疾患	1	－	－	1
合　計	35	98	15	148

（３）長期療養児相談

相談・訪問　実人員	（再掲）小児慢性特定疾病 医療受給者証所持者数
35	28

面接相談												訪問指導		電話相談（延人員）
実人員	相談内容（延人員）											実人員	延人員	
	申請	医療	家庭看護	福祉制度	就学	食事・栄養	歯科	症状・予後	家族会等の紹介	その他	計			
35	18	0	26	0	0	0	0	0	0	0	44	21	31	81

（４）湖北地区口唇口蓋裂児と共に歩む家族会「希望」への支援

交流会・講演会　開催なし

３　医療相談事業

医療講演会・交流会

開催日時	内容	参加者	参加人数
令和7年3月3日(月) 14時00分～15時30分 彦根市立病院医療情報センター Web会議システムZoomによる ハイブリッド方式	テーマ「神経難病とうまく付き合うための日常生活の注意点」 〔講師〕 彦根市立病院　脳神経内科部長 大井二郎　医師	進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、多系統萎縮症の患者・家族 保健医療福祉関係者等	51人 ・患者家族20人 ・支援者　31人

※ 東近江保健所、彦根保健所との合同開催

４　相談事業

相談・訪問　実人数	(再掲)特定医療費(指定難病)受給者証所持者数
50	46

面接相談											訪問指導		電話相談(延人数)
実人数	相談内容(延人数)										実人数	延人数	
	申請	医療	家庭看護	福祉制度	就労	就学	食事・栄養	歯科	その他	計			
41	26	3	32	5	6	0	1	0	1	74	21	68	197

５　難病対策地域協議会

湖北圏域難病対策地域協議会

目的：地域における難病患者の支援体制に関する課題について、関係機関が情報共有し、連携の緊密化を図るとともに、地域の支援体制を整備していくことを目的に、難病法に基づく地域協議会を設置。

開催日：令和7年1月23日（木）

場所：湖北合同庁舎1階 第1会議室

内容：１ 滋賀県の難病対策について

２ 湖北圏域における難病患者の療養状況と課題および対策について（意見交換）

構成員：保健、医療、福祉、介護、当事者団体、難病・相談支援センター