

## 第10 難病対策

### 1 特定疾患医療受給者数(疾患・年齢別)

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	26	18	8	-	1	1	3	7	7	5	2
多発性硬化症	28	10	18	-	-	2	6	8	4	5	3
重症筋無力症	22	11	11	-	-	-	3	2	6	5	6
全身性エリテマトーデス	67	6	61	-	1	5	13	17	9	12	10
スモン	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
再生不良性貧血	19	5	14	-	-	-	1	2	-	6	10
サルコイドーシス	18	9	9	-	-	-	3	-	4	8	3
筋萎縮性側索硬化症	13	10	3	-	-	-	-	3	1	3	6
強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	41	8	33	-	-	-	-	2	5	18	16
特発性血小板減少性紫斑病	36	14	22	-	2	-	2	3	2	7	20
結節性動脈周囲炎	3	1	2	-	-	-	-	-	-	2	1
潰瘍性大腸炎	218	129	89	-	5	29	42	45	35	36	26
大動脈炎症候群	7	2	5	-	-	1	2	-	1	2	1
ピュルガー病（バージャー病）	3	2	1	-	-	-	-	-	1	1	1
天疱瘡	13	7	6	-	-	-	1	1	1	2	8
脊髄小脳変性症	35	19	16	-	-	-	3	2	5	10	15
クローン病	44	33	11	-	3	11	11	10	5	1	3
難治性の肝炎のうち劇症肝炎	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
悪性関節リウマチ	3	3	-	-	-	-	-	-	1	-	2
パーキンソン病関連疾患	165	69	96	-	-	-	-	3	7	31	124
アミロイドーシス（原発性）	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
後縦靭帯骨化症	34	21	13	-	-	-	-	1	5	9	19
ハンテントン病	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	-
モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	14	5	9	1	-	1	1	1	4	3	3
ウェゲナー肉芽腫症	2	1	1	-	-	-	-	1	-	-	1
特発性拡張型（うっ血型）心筋症	22	15	7	-	-	-	1	4	8	2	7
多系統萎縮症	10	5	5	-	-	-	-	-	2	3	5
表皮水疱症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
膿疱性乾癬	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
広範脊柱管狭窄症	6	6	-	-	-	-	-	-	-	1	5
原発性胆汁性肝硬変	25	6	19	-	-	-	1	2	6	4	12
重症急性膵炎	3	2	1	-	-	-	-	2	-	-	1
特発性大腿骨頭壊死症	26	15	11	-	-	-	2	7	8	4	5
混合性結合組織病	11	-	11	-	-	-	-	4	1	4	2
原発性免疫不全症候群	3	-	3	-	-	-	-	1	1	1	-
特発性間質性肺炎	6	3	3	-	-	-	-	1	-	2	3
網膜色素変性症	30	18	12	-	-	-	1	5	4	6	14
ブリオン病	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
肺動脈性肺高血圧症	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
神経繊維腫症	3	1	2	-	-	1	-	-	-	1	1
亜急性硬化性全脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
バッド・キアリ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性血栓性肺高血圧症	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
ライソゾーム病	1	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
副腎白質ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
脊髄性筋萎縮症	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
球脊髄性筋萎縮症	6	6	-	-	-	-	-	3	3	-	-
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	3	1	2	-	-	-	-	-	3	-	-
肥大型心筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
拘束型心筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ミトコンドリア病	1	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
リンパ管筋腫症（LAM）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
重症多形滲出性紅斑（急性期）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
黄色靭帯骨化症	2	-	2	-	-	-	-	-	-	1	1
間脳下垂体機能障害	14	10	4	1	2	4	-	5	-	1	1
合 計	991	479	512	2	15	55	97	145	140	198	339

## 2 小児慢性特定疾患治療研究事業

### (1) 市別・疾患別対象者数（実人員）

区 分	合計	長浜市	米原市
悪性新生物	18	15	3
慢性腎疾患	8	4	4
慢性呼吸疾患	-	-	-
慢性心疾患	25	22	3
内分泌疾患	46	32	14
膠原病	5	5	-
糖尿病	8	6	2
先天性代謝異常	12	11	1
血友病等血液免疫疾患	6	6	-
神経・筋疾患	16	13	3
慢性消化器疾患	4	2	2
合 計	148	116	32

### (2) 年齢階級・疾患別医療受診券所持者数

区 分	6歳未満	6歳～18歳未満	18歳～20歳未満	合計
悪性新生物	2	16	-	18
慢性腎疾患	-	6	2	8
慢性呼吸疾患	-	-	-	-
慢性心疾患	5	17	3	25
内分泌疾患	4	34	8	46
膠原病	-	4	1	5
糖尿病	1	5	2	8
先天性代謝異常	2	9	1	12
血友病等血液免疫疾患	2	4	-	6
神経・筋疾患	4	10	2	16
慢性消化器疾患	2	2	-	4
合 計	22	107	19	148

### (3) 長期療養児相談

相談・訪問 実人員	(再掲) 小児慢性特定疾患医療受給者証所持者数
17	10

実人員	面 接 相 談									訪問指導		電話相談 (延人員)
	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	その他	計			
12	5	-	15	-	-	-	-	-	20	6	7	14

### 3 医療相談事業

#### 医療講演会・交流会の開催

開催日時	内容	参加者	参加人数
①平成24年 10月14日(日) 14:00~16:20	「クローン病治療の最新情報」 講師:滋賀医科大学大学院 安藤 朗教授	患者・家族 ＜対象疾患＞ クローン病	14名 患者 5名 家族 9名  うち管内参加者 患者 2名 関係者 4名
②平成24年 11月18日(日) 14:00~16:20	「潰瘍性大腸炎の基礎知識」 講師:滋賀医科大学大学院 安藤 朗教授	患者・家族 ＜対象疾患＞ 潰瘍性大腸炎	24名 患者 13名 家族 11名  うち管内参加者 患者 7名 家族 7名
③平成24年 11月25日(日) 14:00~16:00	「膠原病の症状と治療について」 講師:鳥越医院 鳥越公彰医師	患者・家族 ＜対象疾患＞ 膠原病	27名 患者 18名 家族 9名  うち管内参加者 患者 1名 家 族 1名
④平成24年 10月9日(火) 14:30~16:30	「サルコイドーシスの理解と日常生活での注意点」 講師:京都健康管理研究会 中央診療所 所長 長井苑子医師	患者・家族等 ＜対象疾患＞ サルコイドーシス	15名 患 者 11名 家 族 2名 関 係 者 2名  うち管内参加者 患 者 1名
⑤平成24年 9月1日(土) 14:00~16:00	「パーキンソン病の外科的治療」 講師:名古屋市立大学病院 脳神経外科 岡 雄一 医師	患者・家族 ＜対象疾患＞ パーキンソン病	52名 患 者 27名 家 族 25名  うち管内参加者 患 者 17名 家 族 17名

※①~④ 東近江保健所・彦根保健所との合同開催

※⑤ 彦根保健所との合同開催

### 4 相談事業

相談・訪問 実人員	(再掲) 特定疾患 医療受給者証所持者数
46	40

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	その他	計			
35	6	4	29	14	—	3	20	76	14	19	41