

第 1 1 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5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	12	12	-	-	-	-	-	2	4	5	1
筋萎縮性側索硬化症	12	7	5	-	-	-	-	1	-	3	8
脊髄性筋萎縮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
原発性側索硬化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
進行性核上性麻痺	15	9	6	-	-	-	-	-	-	1	14
パーキンソン病	159	63	96	-	-	-	-	-	3	27	129
大脳皮質基底核変性症	4	1	3	-	-	-	-	-	-	1	3
ハンチントン病	2	2	-	-	-	-	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	24	12	12	-	-	-	-	3	3	10	8
先天性筋無力症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
多発性硬化症／視神経脊髄炎	30	11	19	-	-	1	5	8	9	4	3
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	15	9	6	-	-	1	1	2	1	6	4
封入体筋炎	2	-	2	-	-	-	-	-	-	1	1
クロウ・深瀬症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
多系統萎縮症	13	7	6	-	-	-	-	2	-	4	7
脊髄小脳変性症 （多系統萎縮症を除く）	27	12	15	-	-	-	2	3	2	6	14
ライソゾーム病	4	2	2	-	-	-	-	3	1	-	-
副腎白質ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ミトコンドリア病	3	2	1	-	-	2	-	1	-	-	-
もやもや病	9	2	7	-	-	1	1	3	1	2	1
プリオン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
亜急性硬化性全脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
進行性多巣性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	9	5	4	-	-	-	1	-	2	1	5
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	6	3	3	-	-	3	-	1	-	-	2
天疱瘡	3	1	2	-	-	-	-	-	-	-	3
表皮水疱症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
膿疱性乾癬（汎発型）	3	3	-	-	-	-	1	-	-	-	2
スティーヴンス・ジョンソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
中毒性表皮壊死症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
高安動脈炎	5	1	4	-	-	-	2	-	-	2	1
巨細胞性動脈炎	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
結節性多発動脈炎	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1
顕微鏡的多発血管炎	13	6	7	-	-	-	-	-	-	1	12
多発血管炎性肉芽腫症	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	4	1	3	-	-	-	-	-	1	3	-
悪性関節リウマチ	2	-	2	-	-	-	-	-	1	1	-
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	84	5	79	-	-	10	13	21	19	10	11
皮膚筋炎／多発性筋炎	24	9	15	-	-	1	2	4	4	6	7
全身性強皮症	41	3	38	-	-	1	-	4	3	10	23
混合性結合組織病	14	2	12	-	-	1	-	2	4	2	5
シェーグレン症候群	37	-	37	-	-	1	-	8	9	11	8
成人スチル病	7	1	6	-	-	1	-	-	3	1	2
再発性多発軟骨炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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5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	19	11	8	-	-	1	2	4	6	1	5
特発性拡張型心筋症	10	6	4	-	-	1	-	1	5	2	1
肥大型心筋症	2	1	1	-	-	-	-	-	1	1	-
拘束型心筋症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
再生不良性貧血	11	2	9	-	-	-	-	-	5	-	6
自己免疫性溶血性貧血	4	2	2	-	-	-	-	-	-	1	3
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	26	11	15	-	-	1	1	3	3	4	14
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	3	-	3	-	-	-	1	1	-	1	-
IgA 腎症	29	16	13	-	-	3	-	4	11	8	3
多発性嚢胞腎	31	16	15	-	-	-	2	6	8	7	8
黄色靱帯骨化症	5	2	3	-	-	-	-	-	-	1	4
後縦靱帯骨化症	35	24	11	-	-	-	1	-	4	5	25
広範脊柱管狭窄症	5	4	1	-	-	-	-	-	-	2	3
特発性大腿骨頭壊死症	22	13	9	-	-	-	1	2	9	5	5
下垂体性ADH分泌異常症	5	2	3	-	-	1	-	1	-	2	1
下垂体性TSH分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
下垂体性PRL分泌亢進症	3	1	2	-	-	-	-	-	1	1	1
クッシング病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	2	2	-	-	1	-	-	-	1	2
下垂体前葉機能低下症	10	9	1	-	3	-	-	1	3	1	2
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	10	2	8	-	-	-	-	1	2	3	4
特発性間質性肺炎	13	7	6	-	-	-	-	-	-	3	10
肺動脈性肺高血圧症	8	4	4	-	-	1	-	-	1	3	3
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性血栓性肺高血圧症	2	1	1	-	-	-	-	-	1	-	1
リンパ管腫症	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
網膜色素変性症	29	16	13	-	-	-	-	2	8	4	15
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	19	2	17	-	-	-	-	1	2	6	10
原発性硬化性胆管炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
自己免疫性肝炎	10	1	9	-	-	-	-	-	1	4	5
クローン病	75	56	19	-	1	18	20	14	8	8	6
潰瘍性大腸炎	173	101	72	-	1	15	20	43	28	35	31
好酸球性消化管疾患	4	3	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
腸管神経節細胞減少症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ルビンシュタイン・ティビ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
C F C 症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
コストロ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TNF受容体関連周期性症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
非典型溶血性尿毒症症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ブラウ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき） 令和5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
先天性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
マリネスコ・シェーグレン症候群	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
筋ジストロフィー	5	2	3	-	-	1	1	1	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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 ノドモルシア症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
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	2	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
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番染色体体症候群	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
ラスムッセン脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
P C D H19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	4	2	2	-	-	3	1	-	-	-	-
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）	6	4	2	-	-	-	-	-	1	1	4
特発性後天性全身性無汗症	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
眼皮膚白皮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
肥厚性皮膚骨膜炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき） 令和5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
弾性繊維性仮性黄色腫	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
マルファン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
エーラス・ダンロス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
メンケス病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
オクシピタル・ホーン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ウィルソン病	1	-	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ATRX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・シリズ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ファロー四徴症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
両大血管右室起始症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
エプスタイン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アルポート症候群	1	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-
ギャロウェイ・モフト症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
急速進行性糸球体腎炎	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5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
抗糸球体基底膜腎炎	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1
一次性ネフローゼ症候群	15	10	5	-	-	3	2	1	3	1	5
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
紫斑病性腎炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ベルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを除く）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
メーブルシロップ尿症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	1	1	-	-	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

1 特定医療費（指定難病）受給者数（疾病・年齢別）（つづき）

令和5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
軟骨無形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
リンパ管腫症/ゴーハム病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
巨大動静脈奇形（頸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	-	-	-	-	-
先天性赤血球形成異常性貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
後天性赤芽球癆	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ファンconi貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性鉄芽球性貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
エプスタイン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
自己免疫性出血病XIII	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
クローンカイト・カナダ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
非特異性多発性小腸潰瘍症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ヒルシュスブルグ病（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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性腭炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
嚢胞性線維症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
I g G 4 関連疾患	8	5	3	-	-	-	1	1	-	4	2
黄斑ジストロフィー	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
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	12	9	3	-	-	-	-	2	2	6	2
カナバン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
進行性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
進行性ミオクロームステんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性グリコシルホスファジリイノシトール（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-アミノ酸脱炭素酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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スルマン病	1	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
合 計	1,242	559	683	1	7	86	89	162	189	243	465

※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5年3月31日現在

区 分	合計	長浜市	米原市
悪性新生物	20	15	5
慢性腎疾患	7	5	2
慢性呼吸器疾患	2	2	－
慢性心疾患	33	29	4
内分泌疾患	23	19	4
膠原病	4	3	1
糖尿病	10	7	3
先天性代謝異常	7	7	－
血液疾患	2	2	－
免疫疾患	－	－	－
神経・筋疾患	18	14	4
慢性消化器疾患群	11	7	4
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	2	－
皮膚疾患	－	－	－
骨系統疾患	5	3	2
脈管系疾患	2	2	－
合 計	146	117	29

(2) 年齢階級・疾患別受給者数

令和5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	3	16	1	20
慢性腎疾患	1	6	－	7
慢性呼吸器疾患	2	－	－	2
慢性心疾患	14	15	4	33
内分泌疾患	－	22	1	23
膠原病	－	4	－	4
糖尿病	－	7	3	10
先天性代謝異常	－	5	2	7
血液疾患	－	2	－	2
免疫疾患	－	－	－	－
神経・筋疾患	3	13	2	18
慢性消化器疾患群	3	8	－	11
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	－	2	－	2
皮膚疾患	－	－	－	－
骨系統疾患	1	4	－	5
脈管系疾患	1	1	－	2
合 計	28	105	13	146

(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
24	17

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			
24	29	0	1	0	0	0	0	0	0	0	30	1	3	27

(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

新型コロナウイルス感染症感染拡大防止のため未開催

4 相談事業

相談・訪問 実人員	(再掲) 特定医療費 (指定 難病) 受給者証所持者数
29	29

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	就労	就学	食事・栄養	歯科	その他	計			
28	11	10	7	5	2	0	0	0	1	36	6	19	63

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5年3月23日(木)

場所: 湖北健康福祉事務所

内容: 1 滋賀県における難病対策について

2 湖北圏域における難病患者の状況について

・湖北圏域の難病患者療養状況について

・治療と仕事の両立支援について

3 災害対策について

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