

第 1 1 難 病 对 策

1 小児慢性特定疾病対策(医療費助成)

小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数

平成29年3月31日現在

| | 5歳未満 | 5歳～18歳未満 | 18歳～20歳未満 | 計 |
|-------------------|------|----------|-----------|----|
| 悪性新生物 | 1 | 5 | 1 | 7 |
| 慢性腎疾患 | - | 4 | 2 | 6 |
| 慢性呼吸器疾患 | 1 | - | - | 1 |
| 慢性心疾患 | 1 | 11 | 3 | 15 |
| 内分泌疾患 | 1 | 3 | 1 | 5 |
| 膠原病 | - | 3 | - | 3 |
| 糖尿病 | - | 1 | 1 | 2 |
| 先天性代謝異常 | - | 2 | - | 2 |
| 血友病等血液・免疫疾患 | - | 2 | - | 2 |
| 神経・筋疾患 | - | 2 | - | 2 |
| 慢性消化器疾患 | - | - | 1 | 1 |
| 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 1 | - | - | 1 |
| 皮膚疾患 | 1 | 2 | - | 3 |
| 男 | 6 | 17 | 6 | 29 |
| 女 | - | 17 | 3 | 20 |
| 計 | 6 | 34 | 9 | 49 |

(注1)年齢は年度末現在

(注2)疾患別人数は延べ人数、男女別は実人数で記載

2 難病対策

指定難病医療受給者数(年齢階級別)

平成29年3月31日現在

| | 合計 | 男 | 女 | 0～19歳 | 20～29歳 | 30～39歳 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70歳以上 | 65歳以上(再掲) |
|--------------------|------------|------------|------------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|------------|
| 筋萎縮性側索硬化症 | 4 | 1 | 3 | - | - | - | 1 | - | 3 | - | 2 |
| 脊髄性筋萎縮症 | 1 | - | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - |
| パーキンソン病 | 60 | 23 | 37 | - | - | 1 | - | 7 | 11 | 41 | 47 |
| 大脳皮質基底核変性症 | 2 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 2 | 2 |
| ハンチントン病 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| 重症筋無力症 | 8 | 1 | 7 | - | - | - | 1 | 2 | 3 | 2 | 3 |
| 多発性硬化症/視神経脊髄炎 | 6 | 3 | 3 | - | - | 2 | - | 1 | 1 | 2 | 2 |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 |
| 多系統萎縮症 | 4 | 3 | 1 | - | - | - | 1 | - | 2 | 1 | 2 |
| 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く) | 11 | 5 | 6 | - | - | 1 | - | 1 | 2 | 7 | 8 |
| ライソゾーム病 | 2 | - | 2 | - | - | - | - | 2 | - | - | - |
| もやもや病 | 6 | 2 | 4 | - | - | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| 神経線維腫症 | 2 | - | 2 | - | - | - | 1 | - | - | 1 | 1 |
| 天疱瘡 | 2 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | 1 | 1 | 1 |
| 高安動脈炎 | 3 | - | 3 | - | - | - | 1 | - | - | 2 | 2 |
| 結節性多発動脈炎 | 2 | - | 2 | - | - | - | 1 | - | 1 | - | 1 |
| 顕微鏡的多発血管炎 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 |
| 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 | 2 | - | 2 | - | - | - | - | - | 2 | - | 1 |
| 悪性関節リウマチ | 4 | 2 | 2 | - | - | - | - | - | 3 | 1 | 3 |
| バージャー病 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 |
| 全身性エリテマトーデス | 22 | 4 | 18 | - | - | 4 | 4 | 2 | 9 | 3 | 10 |
| 皮膚筋炎/多発性筋炎 | 7 | 3 | 4 | - | - | - | - | 1 | 4 | 2 | 4 |
| 全身性強皮症 | 10 | 1 | 9 | - | - | 1 | - | 1 | 3 | 5 | 7 |
| 混合性結合組織病 | 5 | 1 | 4 | - | - | - | 1 | - | 2 | 2 | 3 |
| シェーグレン症候群 | 5 | 2 | 3 | - | - | - | - | - | 2 | 3 | 5 |
| 成人スチル病 | 1 | - | 1 | - | - | - | 1 | - | - | - | - |
| 再発性多発軟骨炎 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | - | 1 | 1 |
| ベーチェット病 | 4 | 2 | 2 | - | - | - | - | 1 | 1 | 2 | 2 |
| 特発性拡張型心筋症 | 15 | 9 | 6 | - | - | - | - | 4 | 3 | 8 | 10 |
| 肥大型心筋症 | 2 | - | 2 | - | - | - | - | 1 | 1 | - | - |
| 再生不良性貧血 | 9 | 4 | 5 | 1 | - | - | - | 1 | 2 | 5 | 6 |
| 自己免疫性溶血性貧血 | 2 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | - | 2 | 2 |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | 7 | 2 | 5 | - | 1 | 1 | - | 1 | 2 | 2 | 4 |
| IgA腎症 | 8 | 4 | 4 | - | 1 | - | 2 | 3 | 1 | 1 | 1 |
| 多発性嚢胞腎 | 2 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | 2 | - | 1 |
| 黄色靭帯骨化症 | 3 | 3 | - | - | - | - | - | - | 1 | 2 | 2 |
| 後縦靭帯骨化症 | 18 | 11 | 7 | - | - | - | 1 | - | 3 | 14 | 16 |
| 広範脊柱管狭窄症 | 5 | 5 | - | - | - | - | 1 | - | 2 | 2 | 4 |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | 12 | 7 | 5 | - | - | 1 | 1 | 3 | 5 | 2 | 4 |
| 下垂体性ADH分泌異常症 | 3 | 1 | 2 | - | - | - | 1 | - | 1 | 1 | 1 |
| クッシング病 | 2 | - | 2 | - | 1 | - | 1 | - | - | - | - |
| 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| 下垂体前葉機能低下症 | 6 | 4 | 2 | - | 1 | 2 | - | - | 2 | 1 | 2 |
| 家族性高コレステロール血症 | 1 | - | 1 | - | - | - | - | - | 1 | - | - |
| 甲状腺ホルモン不応症 | 1 | 1 | - | - | 1 | - | - | - | - | - | - |
| サルコイドーシス | 12 | 2 | 10 | - | - | - | 1 | 2 | 1 | 8 | 9 |
| 特発性間質性肺炎 | 9 | 8 | 1 | - | - | - | - | 1 | 5 | 3 | 6 |
| 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 3 | 1 | 2 | - | - | - | - | 1 | 1 | 1 | 2 |
| 網膜色素変性症 | 19 | 6 | 13 | - | - | - | 1 | 2 | 5 | 11 | 13 |
| 原発性胆汁性肝硬変 | 3 | - | 3 | - | - | - | - | - | 1 | 2 | 2 |
| クローン病 | 16 | 9 | 7 | - | 4 | 3 | 6 | 2 | - | 1 | 1 |
| 潰瘍性大腸炎 | 53 | 21 | 32 | 2 | 3 | 7 | 10 | 13 | 10 | 8 | 13 |
| ラスマッセン脳炎 | 1 | 1 | - | - | - | 1 | - | - | - | - | - |
| 類天疱瘡 | 3 | 2 | 1 | - | - | - | - | - | - | 3 | 3 |
| ファロー四徴症 | 1 | 1 | - | - | 1 | - | - | - | - | - | - |
| 一次性ネフローゼ症候群 | 2 | 1 | 1 | - | - | - | - | - | 1 | 1 | 1 |
| 強直性脊椎炎 | 1 | 1 | - | - | - | - | 1 | - | - | - | - |
| 好酸球性副鼻腔炎 | 3 | 2 | 1 | - | - | 1 | 1 | 1 | - | - | - |
| 合計 | 401 | 168 | 233 | 4 | 13 | 26 | 40 | 54 | 104 | 160 | 215 |

3 難病対策関係事業

- (1) 特定疾患(難病)医療受給者の保健指導
治療法が未確立であり、身体的・精神的にも負担の大きい疾患です。
不安や悩みを軽減するために更新時を利用して相談を実施しました。
面接指導：延べ544人
訪問指導：延べ 50人
- (2) 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業
在宅で療養されている難病患者に対し、意思伝達装置等を早い段階で貸し出すことにより、適切な機器の操作手技習得の促進を図り、患者の療養生活の質の向上を図ることを目的に実施し、今年度はレッツチャット1台を難病相談・支援センターの協力のもと貸出しました。
- (3) 在宅重症難病患者一時入院事業
人工呼吸器を装着した重症難病患者の一時入院を受け入れる医療機関に対し助成を行い、受け入れ態勢を整備することにより難病患者さんが安定した療養生活の確保を図ることを目的として実施しています。
- (4) 日常生活向上教室(笑竹梅、交流会)
疾病の特性から地域で孤立しがちな神経難病患者・家族を対象に、長期療養生活を支援する仲間作りを目的として実施しました。
開催日：平成28年5月24日、9月27日
平成29年1月17日、3月21日
その他、自主活動を3回実施。
参加者：延べ25名
内 容：滋賀県障害者福祉センターと共催でリハビリレクリエーション(スポーツ吹き矢、ボッチャ)を実施しました。
その他、音楽レクリエーション、食事会など。
- (5) パーキンソン病交流会
パーキンソン病友の会の滋賀県支部と合同でパーキンソン病患者・家族の交流会を開催しました。
開催日：平成28年8月31日(木)
内 容：① 交流会
② 講演会
「パーキンソン病との付き合い方～日常生活の工夫について～」
講師 滋賀県高島保健所長
浅田 朋彦 医師
参加者：8名
- (6) 小児慢性特定疾病医療受診者の保健指導
小児慢性特定疾病児の家族の多くは、児童が疾患をもつことで精神的不安をかかえているため、新規、更新時の面接を通じて不安の軽減をめざしました。
面接指導：延べ47人