

14. 難 病 対 策

※重複あり

(1)特定医療費(指定難病)受給者数(年齢階級別)

(令和6年3月31日現在)

疾患 番号	疾 患 名	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)
1	球脊髄性筋萎縮症	1	1	－	－	－	－	－	－	1	－	1
2	筋萎縮性側索硬化症	14	7	7	－	1	－	2	1	2	8	9
3	脊髄性筋萎縮症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
4	原発性側索硬化症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
5	進行性核上性麻痺	19	12	7	－	－	－	－	－	4	15	16
6	パーキンソン病	184	78	106	－	－	－	－	11	30	143	162
7	大脳皮質基底核変性症	10	2	8	－	－	－	－	1	1	8	10
8	ハンチントン病	1	－	1	－	－	－	1	－	－	－	－
9	神経有棘赤血球症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
10	シャルコー・マリー・トゥース病	1	－	1	－	－	－	－	－	－	1	－
11	重症筋無力症	33	19	14	－	－	－	5	6	7	15	17
12	先天性筋無力症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	20	3	17	－	2	4	2	6	3	3	5
14	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	10	5	5	－	－	3	1	1	1	4	4
15	封入体筋炎	2	1	1	－	－	－	－	－	1	1	2
16	クロウ・深瀬症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
17	多系統萎縮症	18	6	12	－	－	－	－	3	4	11	14
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	32	19	13	－	1	－	4	4	6	17	19
19	ライソゾーム病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
20	副腎白質ジストロフィー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
21	ミトコンドリア病	4	1	3	1	1	1	1	－	－	－	－
22	もやもや病	11	4	7	－	2	－	3	6	－	－	－
23	プリオン病	2	－	2	－	－	－	－	－	1	1	1
24	亜急性硬化性全脳炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
25	進行性多巣性白質脳症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
26	HTLV-1関連脊髄症	1	－	1	－	－	－	1	－	－	－	－
27	特発性基底核石灰化症	1	－	1	－	－	－	－	－	－	1	1
28	全身性アミロイドーシス	15	12	3	－	－	－	－	2	2	11	11
29	ウルリッヒ病	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
30	遠位型ミオパチー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
31	ベスレムミオパチー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
32	自己貪食空胞性ミオパチー	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
34	神経線維腫症	10	5	5	－	2	－	3	1	2	2	4
35	天疱瘡	6	3	3	－	－	－	1	4	1	－	－
36	表皮水疱症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
37	膿疱性乾癬(汎発型)	2	2	－	－	－	－	1	1	－	－	－
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
39	中毒性表皮壊死症	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
40	高安動脈炎	6	1	5	－	－	－	2	1	1	2	1
41	巨細胞性動脈炎	2	1	1	－	－	－	－	－	1	1	2
42	結節性多発動脈炎	4	2	2	－	－	－	－	2	1	1	2
43	顕微鏡的多発血管炎	18	10	8	－	－	－	1	2	1	14	15
44	多発血管炎性肉芽腫症	3	3	－	－	－	－	－	－	3	－	2
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	9	1	8	－	－	2	1	1	2	3	4
46	悪性関節リウマチ	5	3	2	－	－	－	－	－	－	5	5
47	バージャー病	2	2	－	－	－	－	1	－	－	1	1

疾患 番号	疾 患 名	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)
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1	—	1	—	—	—	—	1	—	—	—
49	全身性エリテマトーデス	72	8	64	1	5	9	12	15	12	18	23
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	29	4	25	—	1	—	3	11	7	7	10
51	全身性強皮症	29	6	23	—	—	1	1	6	8	13	17
52	混合性結合組織病	10	1	9	—	—	—	6	2	1	1	1
53	シェーグレン症候群	23	1	22	1	—	1	2	6	5	8	11
54	成人スチル病	4	1	3	—	1	1	—	1	1	—	—
55	再発性多発軟骨炎	2	2	—	—	—	1	—	—	1	—	—
56	ベーチェット病	14	9	5	—	2	—	5	3	2	2	3
57	特発性拡張型心筋症	24	19	5	—	—	—	2	7	9	6	13
58	肥大型心筋症	4	2	2	—	1	—	—	—	1	2	3
59	拘束型心筋症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
60	再生不良性貧血	17	10	7	—	—	1	1	2	3	10	11
61	自己免疫性溶血性貧血	2	2	—	—	—	—	—	—	1	1	2
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	—	1	—	—	—	—	1	—	—	—
63	特発性血小板減少性紫斑病	15	6	9	—	—	2	3	3	1	6	6
64	血栓性血小板減少性紫斑病	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
65	原発性免疫不全症候群	6	2	4	—	1	1	—	3	1	—	1
66	IgA 腎症	19	5	14	—	3	3	6	5	1	1	1
67	多発性嚢胞腎	13	7	6	—	—	—	4	4	3	2	2
68	黄色靱帯骨化症	9	6	3	—	—	—	—	2	1	6	6
69	後縦靱帯骨化症	45	28	17	—	—	—	2	7	10	26	28
70	広範脊柱管狭窄症	22	15	7	—	—	—	1	2	3	16	17
71	特発性大腿骨頭壊死症	32	21	11	—	2	3	6	7	6	7	9
72	下垂体性ADH分泌異常症	7	4	3	—	1	3	1	1	—	1	1
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	—	1	—	—	—	—	—	1	—	—
74	下垂体性PRL分泌亢進症	3	1	2	—	1	1	1	—	—	—	—
75	クッシング病	1	1	—	—	—	—	—	1	—	—	—
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	8	3	5	—	1	—	—	2	2	3	4
78	下垂体前葉機能低下症	14	8	6	2	2	2	1	3	2	2	4
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
80	甲状腺ホルモン不応症	1	1	—	—	—	1	—	—	—	—	—
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	1	—	1	—	—	—	1	—	—	—	—
82	先天性副腎低形成症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
83	アジソン病	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
84	サルコイドーシス	20	13	7	—	—	—	—	2	5	13	14
85	特発性間質性肺炎	19	13	6	—	—	—	—	—	1	18	18
86	肺動脈性肺高血圧症	8	1	7	—	—	—	1	—	1	6	6
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	3	1	2	—	—	—	1	1	—	1	1
89	リンパ脈管筋腫症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
90	網膜色素変性症	23	9	14	—	1	2	—	4	4	12	13
91	バッド・キアリ症候群	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
92	特発性門脈圧亢進症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
93	原発性胆汁性胆管炎	24	7	17	—	—	—	1	4	7	12	17
94	原発性硬化性胆管炎	3	2	1	—	1	1	—	1	—	—	—
95	自己免疫性肝炎	5	—	5	—	—	1	—	1	1	2	3
96	クローン病	58	46	12	—	16	10	11	10	5	6	7
97	潰瘍性大腸炎	183	98	85	3	21	36	37	34	22	30	37
98	好酸球性消化管疾患	5	1	4	—	—	1	2	1	1	—	1

疾患 番号	疾 患 名	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)
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
101	腸管神経節細胞僅少症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
103	CFC症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
104	コステロ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
105	チャージ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
106	クリオピリン関連周期熱症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
107	全身型若年性特発性関節炎	1	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-
108	TNF受容体関連周期性症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
109	非典型溶血性尿毒症症候群	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
110	ブラウ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
111	先天性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
113	筋ジストロフィー	5	2	3	-	1	-	2	1	1	-	1
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
115	遺伝性周期性四肢麻痺	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
116	アトピー性脊髄炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
117	脊髄空洞症	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
118	脊髄髄膜瘤	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
119	アイザックス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
120	遺伝性ジストニア	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
121	神経フェリチン症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
122	脳表ヘモジデリン沈着症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
124	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
125	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
126	ベリー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
127	前頭側頭葉変性症	2	2	-	-	-	-	1	1	-	-	-
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
130	先天性無痛無汗症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
131	アレキサンダー病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
132	先天性核上性球麻痺	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
133	メビウス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
135	アイカルディ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
136	片側巨脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
137	限局性皮質異形成	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
138	神経細胞移動異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
139	先天性大脳白質形成不全症	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
140	ドラベ症候群	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-
142	ミオクロニー欠神てんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
144	レノックス・ガストー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
145	ウエスト症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
146	大田原症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
147	早期ミオクロニー脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

疾患 番号	疾 患 名	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)
150	環状20番染色体症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
151	ラスムッセン脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
152	PCDH19関連症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
155	ランドウ・クレフナー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
156	レット症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
157	スタージ・ウェーバー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
158	結節性硬化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
159	色素性乾皮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
160	先天性魚鱗癬	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
161	家族性良性慢性天疱瘡	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	5	3	2	-	-	-	-	2	2	1	2
163	特発性後天性全身性無汗症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
164	眼皮膚白皮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
165	肥厚性皮膚骨膜炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
166	弾性線維性仮性黄色腫	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
167	マルファン症候群	3	-	3	-	2	1	-	-	-	-	-
168	エーラス・ダンロス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
169	メンケス病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
170	オクシタル・ホーン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
171	ウィルソン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
172	低ホスファターゼ症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
173	VATER症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
174	那須・ハコラ病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
175	ウィーバー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
176	コフィン・ローリー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
177	有馬症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
178	モワット・ウィルソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
179	ウィリアムズ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
180	ATR-X症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
181	クルーゾン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
182	アペール症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
183	ファイファー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
184	アントレー・ピクスラー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
185	コフィン・シリス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
186	ロスムンド・トムソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
187	歌舞伎症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
188	多脾症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
189	無脾症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
190	鰓耳腎症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
191	ウェルナー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
192	コケイン症候群	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
193	ブラダー・ウィリ症候群	1	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
194	ソトス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
195	ヌーナン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
196	ヤング・シンプソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
197	1p36欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
198	4p欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
199	5p欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

疾患 番号	疾 患 名	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)
201	アンジェルマン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
202	スミス・マギニス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
203	22q11.2欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
204	エマヌエル症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
205	脆弱X症候群関連疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
206	脆弱X症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
207	総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
208	修正大血管転位症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
209	完全大血管転位症	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
210	単心室症	2	-	2	-	2	-	-	-	-	-	-
211	左心低形成症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
212	三尖弁閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
215	ファロー四徴症	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
216	両大血管右室起始症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
217	エプスタイン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
218	アルポート症候群	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
219	ギャロウェイ・モワト症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
220	急速進行性糸球体腎炎	1	1	-	-	-	-	-	-	1	-	1
221	抗糸球体基底膜腎炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
222	一次性ネフローゼ症候群	15	7	8	1	1	1	2	2	1	7	8
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
224	紫斑病性腎炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
225	先天性腎性尿崩症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	1	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-
227	オスラー病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
228	閉塞性細気管支炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
230	肺胞低換気症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
232	カーニー複合	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
233	ウォルフラム症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
235	副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
236	偽性副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	1	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
240	フェニルケトン尿症	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
241	高チロシン血症1型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
242	高チロシン血症2型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
243	高チロシン血症3型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
244	メープルシロップ尿症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
245	プロピオン酸血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
246	メチルマロン酸血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
247	イソ吉草酸血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
248	グルコーストランスポーター1欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
249	グルタル酸血症1型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
250	グルタル酸血症2型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
251	尿素サイクル異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

疾患 番号	疾 患 名	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)
252	リジン尿性蛋白不耐症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
253	先天性葉酸吸収不全	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
254	ポルフィリン症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
256	筋型糖原病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
257	肝型糖原病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
259	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
260	シトステロール血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
261	タンジール病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
262	原発性高カイロミクロン血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
263	脳腱黄色腫症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
264	無βリポタンパク血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
265	脂肪萎縮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
266	家族性地中海熱	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
267	高IgD症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
268	中條・西村症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
270	慢性再発性多発性骨髄炎	1	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-
271	強直性脊椎炎	6	3	3	-	-	2	-	2	1	1	1
272	進行性骨化性線維異形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-
274	骨形成不全症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
275	タナトフォリック骨異形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
276	軟骨無形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
282	先天性赤血球形成異常性貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
283	後天性赤芽球癆	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
285	ファンconi貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
286	遺伝性鉄芽球性貧血	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
287	エプスタイン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
288	自己免疫性出血病XIII	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
289	クロンカイト・カナダ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
291	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
292	総排泄腔外反症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
293	総排泄腔遺残	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
294	先天性横隔膜ヘルニア	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
295	乳幼児肝巨大血管腫	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
296	胆道閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
297	アラジール症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
298	遺伝性腓炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
299	嚢胞性線維症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
300	IgG4関連疾患	9	7	2	-	-	-	-	1	3	5	7
301	黄斑ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
302	レーベル遺伝性視神経症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

疾患 番号	疾 患 名	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)
303	アッシャー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
304	若年発症型両側性感音難聴	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
305	遅発性内リンパ水腫	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
306	好酸球性副鼻腔炎	21	10	11	-	1	2	5	4	8	1	6
307	カナバン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
308	進行性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
309	進行性ミオクローヌスてんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
310	先天異常症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
311	先天性三尖弁狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
312	先天性僧帽弁狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
313	先天性肺静脈狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
314	左肺動脈右肺動脈起始症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
316	カルニチン回路異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
317	三頭酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
318	シトリン欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
320	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
321	非ケトーシス型高グリシン血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
324	メチルグルタコン酸尿症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
325	遺伝性自己炎症疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
326	大理石骨病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
328	前眼部形成異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
329	無虹彩症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
331	特発性多中心性キャッスルマン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
332	膠様滴上角膜ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
334	脳クレアチン欠乏症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
335	ネフロン癆	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
337	ホモシスチン尿症	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
計		1,315	613	702	11	82	103	154	222	221	522	624

※難病患者に対する医療費助成制度については、平成26年5月に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」(以下、難病法という。)に基づき、平成27年1月から、新たな制度として実施している。以前は、56疾患であったが、平成27年1月1日より、第一次実施分として110疾病が指定され、平成27年7月1日より196疾病が追加され、306疾病が対象となった。さらに、平成29年4月1日より330疾病、平成30年4月1日より331疾病、令和元年7月1日より333疾病、令和3年11月より338疾病、令和6年4月より341疾病が対象となっている。

(2)特定疾患医療受給者数(年齢階級別)

(令和6年3月31日現在)

疾患 番号	疾 患 名	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)
5	スモン	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1
32	重症急性膵炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
38	重症多形滲出性紅斑	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
計		1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1

(3)相談会・交流会の開催

①治療と仕事や生活との両立講演会

日 時: 令和5年10月7日(土) 参加者50名

内 容: 講演「治療と仕事・生活との両立」

講師: 宮原社会保険労務士事務所 所長 宮原千代美 氏

②病気の治療と仕事の両立支援・就労支援講演会

日 時: 令和5年12月17日(日) 参加者24名

内 容: 講演①「治療をしながら今の仕事を継続するために」

講師: 滋賀産業保健総合支援センター 副所長 吉川昌毅 氏

講演②「治療をしながら働きたい方への就労支援」

講師: 長浜公共職業安定所(ハローワーク長浜) 所長 古川英一 氏

講演③「病院における療養・就労相談について」

講師: 彦根市立病院がん相談支援センター ソーシャルワーカー 藤井滋生 氏

講演④「事業所における取り組み」

講師: 認定NPO法人つどい 理事長 川村美津子 氏

※湖東、湖北、東近江3圏域で合同開催

(4)難病支援従事者研修会

開催なし

(5)湖東圏域難病対策地域協議会

開催なし

(6)個別支援

○訪問相談事業: 実14件、延28件

○面接相談事業: 実11件、延15件

○ケース会議 : 実4件、延4件

(7)災害時対策について

○災害対策基本法により、平成26年度より市町からの依頼に基づき、災害時要支援者リストを情報提供。

令和5年度は、彦根市・愛荘町・豊郷町・甲良町・多賀町へ依頼に基づき情報提供を実施。

(8)ひかり協会行政協力

○森永ヒ素ミルク中毒被害者 対象者 0名

(9)小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数

※重複あり

(令和6年3月31日現在)

	未就学児	小学校就学 ～18歳未満	18歳～ 20歳未満	計
悪性新生物	4	14	1	19
慢性腎疾患	1	11	-	12
慢性呼吸器疾患	3	3	-	6
慢性心疾患	10	31	1	42
内分泌疾患	1	14	3	18
膠原病	-	5	-	5
糖尿病	-	8	1	9
先天性代謝異常	1	5	-	6
血液疾患	-	2	-	2
免疫疾患	-	2	-	2
神経・筋疾患	5	20	3	28
慢性消化器疾患	1	11	2	14
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	-	-	2
皮膚疾患	-	1	-	1
骨系統疾患	-	1	-	1
脈管系疾患	2	-	1	3
計 (延べ人員)	30	128	12	170
男	21	57	10	88
女	9	71	2	82
実人員	30	128	12	170

(10)小児慢性特定疾病面接・訪問相談実施状況

(令和6年3月31日現在)

	疾患名	実人員	延人員	相談経路(実数)			相談内容(延数)									
				医療券申請	医療機関	その他	申請、制度等	医療、治療	療養家庭看護	福祉制度	学校生活就学	栄養等	歯科	病状予後等	家族会等の紹介	その他
面接相談	悪性新生物	5	7	5	-	-	7	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性腎疾患	3	3	3	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性呼吸器疾患	2	3	2	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性心疾患	10	17	10	-	-	17	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	内分泌疾患	5	6	5	-	-	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	膠原病	1	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	糖尿病	3	5	3	-	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	血液疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	免疫疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	神経・筋疾患	7	10	7	-	-	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性消化器疾患	3	4	3	-	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	2	2	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	皮膚疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	骨系統疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	脈管系疾患	3	6	3	-	-	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	男	24	30	24	-	-	64	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	女	20	34	20	-	-	30	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	計	44	64	44	-	-	34	-	-	-	-	-	-	-	-	1
訪問相談	悪性新生物	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性腎疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	慢性呼吸器疾患	1	2	-	-	1	1	-	1	2	2	-	1	-	-	-
	慢性心疾患	2	2	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
	内分泌疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	膠原病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	糖尿病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	血液疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-