

13. 難病対策

(1) 特定医療費（指定難病） 医療受給者証交付件数

ア. 医療受給者証交付件数(副疾患あり)

疾患名	交付件数
パーキンソン病	334
潰瘍性大腸炎	267
全身性エリテマトーデス	97
クローン病	85
好酸球性副鼻腔炎	94
後縫靭帯骨化症	58
脊髄小脳変性症	49
全身性強皮症	50
下垂体前葉機能低下症	45
原発性胆汁性胆管炎	40
重症筋無力症	42
皮膚筋炎／多発性筋炎	36
網膜色素変性症	40
特発性拡張型心筋症	34
一次性ネフローゼ症候群	36
IgA腎症	33
多発性囊胞腎	40
広範脊柱管狭窄症	36
特発性血小板減少性紫斑病	26
多発性硬化症／視神經脊髓炎	35
ペーチェット病	28
筋萎縮性側索硬化症	26
特発性大腿骨頭壞死症	29
顕微鏡的多発血管炎	26
サルコイドーシス	23
シェーグレン症候群	23
再生不良性貧血	21
多系統萎縮症	14
特発性間質性肺炎	17
もやもや病	17
下垂体性ADH分泌異常症	17
進行性核上性麻痺	14
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	17
自己免疫性肝炎	16
神経線維腫症	13
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	15
慢性炎症性脱離性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	11
高安動脈炎	10
混合性結合組織病	11
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	9
I g G 4 関連疾患	10
悪性関節リウマチ	9
全身性アミロイドーシス	10
成人スチル病	6
筋ジストロフィー	5
強直性脊椎炎	7
大脳皮質基底核変性症	12
天疱瘡	6
肥大型心筋症	8
黄色靭帯骨化症	6
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	7
ハンチントン病	5
ミトコンドリア病	5
多発血管炎性肉芽腫症	5
好酸球性消化管疾患	7
封入体筋炎	4
下垂体性PRL分泌亢進症	6

※医療受給者証の交付日が令和6年3月31日までの方を計上

令和6年3月31日現在

疾患名	交付件数
肺動脈性肺高血圧症	4
原発性硬化性胆管炎	3
結節性多発動脈炎	3
バージャー病	-
全身型若年性特発性関節炎	5
間質性膀胱炎（ハンナ型）	4
後天性赤芽球病	1
スティーヴンス・ジョンソン症候群	2
バージャー病	1
原発性抗リン脂質抗体症候群	2
血栓性血小板減少性紫斑病	3
原発性免疫不全症候群	3
先天性副腎皮質酵素欠損症	2
リンパ脈管筋腫症	-
前頭側頭葉変性症	3
マルファン症候群	3
修正大血管転位症	2
単心室症	2
ファロー四微症	2
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	2
脊髄性筋萎縮症	1
ライソゾーム病	2
副腎白質ジストロフィー	1
ブリ+F29:K51オン病	-
HTLV-1関連脊髄症	1
遠位型ミオパチー	1
膿疱性乾癬（汎発型）	2
再発性多発軟骨炎	1
発作性夜間にモグロビン尿症	1
クッシング病	2
先天性副腎低形成症	1
アジソン病	2
脊髄膜腫	1
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	1
ウエスト症候群	2
レット症候群	1
結節性硬化症	2
22q11.2欠失症候群	1
三尖弁閉鎖症	1
心室内隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1
アルポート症候群	1
急速進行性糸球体腎炎	1
肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1
副甲状腺機能低下症	2
偽性副甲状腺機能低下症	1
フェニルケトン尿症	1
メープルシロップ尿症	1
家族性地中海熱	1
軟骨無形成症	-
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1
非特異性多発性小腸潰瘍症	1
胆道閉鎖症	1
レーベル遺伝性視神經症	-
シトリン欠損症	1
特発性多中心性キャッスルマン病	1
ネフロン病	1
合計	2,039

イ. 性・年齢別医療受給者証交付件数

	合計	性別		年齢階級								(再掲)
		男	女	0 ～9	10 ～19	20 ～29	30 ～39	40 ～49	50 ～59	60 ～69	70歳 以上	
令和5年度受給者証交付件数	2,012	815	936	2	13	126	132	269	314	371	785	978

ウ. 市町別医療受給者証交付件数

	管内計	近江八幡市	東近江市	日野町	竜王町
令和6年3月31日現在	2,012	715	1,001	191	105

(2) 特定疾患医療受給者証交付件数

疾患名	交付件数
スモン	-
難治性肝炎のうち劇症肝炎	1

※医療受給者証の交付日が令和6年3月31日までの方を計上

(3) 難病医療講演会・相談会・交流会開催状況

来所者（本人との関係）内訳および相談内容内訳

開催時期	疾患別	来所者内訳					相談内容内訳			
		本人	家族	関係者		計	医療	保健 福祉	栄養	リハ ビリ
R5年12月17日	「病気の治療と仕事の両立支援・就労支援講演会」 (東近江・彦根・長浜保健所合同)	15	-	9		24	/	/	/	/
	計	15	-	9		24	-	-	-	-

(4) パーキンソン病友の会育成事業（のびのび友の会）

パーキンソン病の患者やその家族が交流し、不安や悩みの軽減を図るとともに、疾病特性に応じた家庭でできるリハビリを習得することを目的とする。

開催状況

()内は家族の参加人数（再掲）

年月 項目	令和5年 6月	9月	10月	11月	12月	令和6年 3月	計	実人員
参加者数	18 (6)	21 (7)	24 (9)	15 (5)	16 (5)	17 (6)	111 (38)	29 (11)
内容	交流会	体操	音楽療法	スポーツ	歌の会	交流会		

(5) 面接相談・訪問相談

実人員	面接・訪問・電話相談			(再掲) 面接相談								(再掲) 訪問指導		電話 相談 延人員			
	(再掲)新規相談経路			相談内容(延数)													
	市町	医療機関	その他	実人員	申請等 の相談	医療 治療	家庭 看護	福祉 制度	就労	就学	食事 栄養	歯科	その他	計			
93	-	4	58	64	28	15	17	15	6	-	1	-	104	186	22	49	385