第１１　難病対策

１　特定医療(指定難病)、特定疾患医療受給者数(疾患別)

（1）疾患別・年齢階級別　　（単位：人）

指定難病(特定医療)

		0歳 ～ 9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
001	球脊髄性筋萎縮症						1		3	1	5
002	筋萎縮性側索硬化症					1	2	10	6	11	30
003	脊髄性筋萎縮症			2	1					1	4
004	原発性側索硬化症										
005	進行性核上性麻痺							6	7	23	36
006	パーキンソン病			1		6	21	49	70	240	387
007	大脳皮質基底核変性症							4	2	12	18
008	ハンチントン病					2	3	1			6
009	神経有棘赤血球症										
010	シャルコー・マリー・トゥース病						1				1
011	重症筋無力症		1	2	4	10	11	11	6	16	61
012	先天性筋無力症候群										
013	多発性硬化症／視神経脊髄炎			1	13	15	7	9	2	4	51
014	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			1	2		2	4	1	3	13
015	封入体筋炎							1			1
016	クロウ・深瀬症候群										
017	多系統萎縮症					1	4	9	3	9	26
018	脊髄小脳変性症				2	3	7	8	5	23	48
019	ライソゾーム病		1	1		1	2		1		6
020	副腎白質ジストロフィー			1	1	1					3
021	ミトコンドリア病			5		1				1	7
022	もやもや病			3	8	10	10	7	1	5	44
023	プリオン病							1			1
024	亜急性硬化性全脳炎										
025	進行性多巣性白質脳症							1			1
026	HTLV-1関連脊髄症								1		1
027	特発性基底核石灰化症										
028	全身性アミロイドーシス						2	4	6	18	30
029	ウルリッヒ病										
030	遠位型ミオパチー										
031	ベスレムミオパチー										
032	自己貪食空胞性ミオパチー										
033	シュワルツ・ヤンペル症候群										
034	神経線維腫症					2	3	1			6
035	天疱瘡					1	2	1	1	4	9
036	表皮水疱症										
037	膿疱性乾癬（汎発型）						1				1
038	スティーヴンス・ジョンソン症候群						1				1
039	中毒性表皮壊死症										
040	高安動脈炎		1	1	2	1	3	1		2	11
041	巨細胞性動脈炎								2	4	6
042	結節性多発動脈炎						1	3		2	6
043	顕微鏡的多発血管炎						2	2	4	21	29
044	多発血管炎性肉芽腫症				1	1		2	2	1	7
045	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症			2	1	2	5	4	4	8	26
046	悪性関節リウマチ					2	8	6	1	4	21
047	バージャー病						1		1		2
048	原発性抗リン脂質抗体症候群					1	3				4
049	全身性エリテマトーデス		4	13	16	41	48	18	6	15	161
050	皮膚筋炎／多発性筋炎			1	4	8	18	12	8	19	70
051	全身性強皮症			1	2	3	7	9	9	16	47

		0歳 ～ 9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
052	混合性結合組織病					5	7	2	1	3	18
053	シェーグレン症候群			1	1	3	4	8	4	6	27
054	成人発症スチル病				1	3	3	4	2	2	15
055	再発性多発軟骨炎						1	1		2	4
056	ベーチェット病			3	6	11	3	6	1	7	37
057	特発性拡張型心筋症		1	1	2	3	8	8	5	17	45
058	肥大型心筋症							1	1	1	3
059	拘束型心筋症							1			1
060	再生不良性貧血			4	1	4	5	6	4	8	32
061	自己免疫性溶血性貧血					1		1		1	3
062	発作性夜間ヘモグロビン尿症				1					1	2
063	特発性血小板減少性紫斑病			1	4	4	6	11	2	16	44
064	血栓性血小板減少性紫斑病					1				1	2
065	原発性免疫不全症候群			2							2
066	IgA腎症		1	5	10	19	18	9	1	3	66
067	多発性嚢胞腎			1	6	9	7	3	4	6	36
068	黄色靭帯骨化症					1	3	1	1	1	7
069	後縦靭帯骨化症				1	3	13	8	9	20	54
070	広範脊柱管狭窄症				1			2	1	6	10
071	特発性大腿骨頭壊死症				2	4	19	4	2	12	43
072	下垂体性ADH分泌異常症			3	1	4	2	2	1		13
073	下垂体性TSH分泌亢進症										
074	下垂体性PRL分泌亢進症				1	1	3				5
075	クッシング病			1				1			2
076	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症										
077	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症					1	2	2		5	10
078	下垂体前葉機能低下症		2	5	11	8	8	6		7	47
079	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）						1	1			2
080	甲状腺ホルモン不応症										
081	先天性副腎皮質酵素欠損症			3	2					1	6
082	先天性副腎低形成症										
083	アジソン病								1		1
084	サルコイドーシス					3	3	5	8	6	25
085	特発性間質性肺炎					1	1	7	9	19	37
086	肺動脈性肺高血圧症			3	1	3	3	2	1	2	15
087	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症					1					1
088	慢性血栓塞栓性肺高血圧症				1		2	4		6	13
089	リンパ脈管筋腫症					1	1				2
090	網膜色素変性症			1		7	10	9	7	18	52
091	バッド・キアリ症候群										
092	特発性門脈圧亢進症					1					1
093	原発性胆汁性胆管炎					2	4	11	6	8	31
094	原発性硬化性胆管炎					1			1		2
095	自己免疫性肝炎			2		2	3	1	4	3	15
096	クローン病		5	29	35	44	37	12	3	2	167
097	潰瘍性大腸炎		3	41	67	93	106	56	30	29	425
098	好酸球性消化管疾患			1				1			2
099	慢性特発性偽性腸閉塞症			1							1
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	若年性特発性関節炎					2					2
108	TNF受容体関連周期性症候群					1					1
109	非典型溶血性尿毒症症候群										

		0歳 ～ 9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
110	ブラウ症候群										
111	先天性ミオパチー				1				1	1	3
112	マリネスコ・シェーグレン症候群										
113	筋ジストロフィー			2		6	3	4	2		17
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	2
118	脊髄髄膜瘤										
119	アイザックス症候群										
120	遺伝性ジストニア										
121	脳内鉄沈着神経変性症										
122	脳表ヘモジデリン沈着症										
123	HTRA1関連脳小血管病										
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症								1	1	2
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							1			1
126	ペリー病										
127	前頭側頭葉変性症						1		3	2	6
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎									1	1
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症										
130	先天性無痛無汗症				1						1
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										
140	ドラベ症候群			1	1						2
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん										
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			1							1
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										
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			1							1
157	スタージ・ウェーバー症候群										
158	結節性硬化症		2	2			1				5
159	色素性乾皮症										
160	先天性魚鱗癬										
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。）							2		4	6
163	特発性後天性全身性無汗症		1				1				2
164	眼皮膚白皮症										
165	肥厚性皮膚骨膜症										
166	弾性線維性仮性黄色腫										

		0歳 ～ 9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群			2	2	2	1				7
168	エーラス・ダンロス症候群						1	1			2
169	メンケス病										
170	オクシピタル・ホーン症候群										
171	ウィルソン病			1	1						2
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・ビクスラー症候群										
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										
193	プラダー・ウィリ症候群										
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										
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				1						1
209	完全大血管転位症				1	1					2
210	単心室症			3	1						4
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			1							1
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
216	両大血管右室起始症			1	1						2
217	エプスタイン病										
218	アルポート症候群							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	2
221	抗糸球体基底膜腎炎									1	1
222	一次性ネフローゼ症候群		1	7	4	5	5	3	2	3	30
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			1							1
224	紫斑病性腎炎			2	1	2					5

		0歳 ～ 9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
225	先天性腎性尿崩症										
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）					1	1	1	2		5
227	オスラー病			1			3				4
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）						1				1
230	肺胞低換気症候群										
231	α１－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		2			2			1		5
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			2							2
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		1								1
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－１－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										
271	強直性脊椎炎				2	1	3	3	2		11
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										
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（頚部顔面病変）										
279	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）			1							1
280	巨大動静脈奇形（頚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			1	1						2
282	先天性赤血球形成異常性貧血										

		0歳 ～ 9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
283	後天性赤芽球癆						1		1	1	3
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血										
285	ファンコニ貧血										
286	遺伝性鉄芽球性貧血										
287	エプスタイン症候群										
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症									1	1
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	ヒルシュスプルング病 （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		2	2	1						5
297	アラジール症候群										
298	遺伝性膵炎										
299	嚢胞性線維症										
300	ＩｇＧ４関連疾患					1	1	3	2	4	11
301	黄斑ジストロフィー							1			1
302	レーベル遺伝性視神経症										
303	アッシャー症候群								1		1
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			4	13	32	41	28	4	9	131
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	セピアプテリン還元酵素（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。）				1						1
328	前眼部形成異常										
329	無虹彩症		1								1
330	先天性気管狭窄症										
331	特発性多中心性キャッスルマン病					3	4	2		1	10
332	膠様滴状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										

		0歳 ～ 9歳	10歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症										
339	ＭＥＣＰ２重複症候群										
340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）										
341	ＴＲＰＶ４異常症										
	合計		30	179	245	417	527	431	283	713	2,825

特定疾患

	病　　名	0歳 ～19歳	20歳 ～29歳	30歳 ～39歳	40歳 ～49歳	50歳 ～59歳	60歳 ～69歳	70歳 ～74歳	75歳～	合計
5	ス　モ　ン								2	2
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎							1		1
32	重　症　急　性　膵　炎									
54	重 症 多 形 滲 出 性 紅 斑									
	合　　計							1	2	3

（2）市町別・年次別推移　　（単位：人）

	２８年	２９年	３０年	３１年	２年	３年	４年	５年	６年
草　津　市	934	895	887	961	1074	1053	1083	1110	1163
守　山　市	509	487	485	497	564	556	584	644	689
栗　東　市	433	408	406	433	475	455	475	510	532
野　洲　市	368	348	372	377	420	398	416	431	444
合　　計	2,014	2,138	2,244	2,268	2,533	2,462	2,558	2,695	2,828

２ 小児慢性特定疾患治療研究事業

（１）疾患別・市別　　（単位：人）

	合　計	草津市	守山市	栗東市	野洲市	その他
悪性新生物	59	27	22	5	5	－
慢性腎疾患	25	7	8	8	2	－
慢性呼吸器疾患	18	6	8	3	1	－
慢性心疾患	95	47	11	26	11	－
内分泌疾患	61	26	15	9	11	－
膠原病	24	13	3	5	3	－
糖尿病	30	12	7	7	4	－
先天性代謝異常	10	5	2	2	1	－
血液疾患	10	4	3	2	1	－
免疫疾患	4	1	2	－	1	－
神経・筋疾患	55	19	16	11	9	－
慢性消化器疾患	34	15	9	7	3	－
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8	4	－	3	1	－
皮膚疾患	3	1	－	－	2	－
骨系統疾患	15	7	5	2	1	－
脈管系疾患	0	－	－	－	－	－
	451	194	111	90	56	－

（２）市別・年次別推移　　（単位：人）

	平成29年	平成30年	令和元年	令和2年	令和３年	令和４年	令和５年	令和６年
草津市	193	188	207	219	218	221	205	194
守山市	125	116	123	130	122	117	113	111
栗東市	125	127	123	131	117	101	96	90
野洲市	68	66	67	81	65	60	57	56
その他	－	2	2	1	－	－	－	－
計	511	499	522	562	522	499	471	451

３ 小児慢性疾患児療育指導事業

（１）年齢区分別・疾患別受診券所持者数　　（単位：人）

	未 就 学 児	小学校就学～ １８歳未満	１８歳～ ２０歳未満	計
1 悪性新生物	12	45	2	59
2 慢性腎疾患	－	23	2	25
3 慢性呼吸器疾患	4	14	－	18
4 慢性心疾患	29	61	5	95
5 内分泌疾患	1	56	4	61
6 膠原病	1	18	5	24
7 糖尿病	2	21	7	30
8 先天性代謝異常	－	9	1	10
9 血液疾患	－	9	1	10
10 免疫疾患	－	3	1	4
11 神経・筋疾患	13	38	4	55
12 慢性消化器疾患	4	24	6	34
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	5	－	8
14 皮膚疾患	－	3	－	3
15 骨系統疾患	4	11	－	15
16 脈管系疾患	－	－	－	0
男	23	141	14	178
女	28	145	19	192
不明	22	54	5	81
計	73	340	38	451

４ 難病対策

１ 難病相談指導

訪問は随時、本人および家庭内環境の状況把握、調整等を実施。面接は、特定医療費（指定難病）の新規申請時には神経難病患者を中心に実施。その他、特定医療費（指定難病）の継続申請時や医療機関の追加等で来所の際に実施している。

件数	実人数	再　掲（延べ数）		電　話
		訪　問	面　接	
714	77	100	57	557

２ 医療講演会

（１）目　的

専門医による講演会をとおして疾患の理解を深め、患者・家族の抱える不安の軽減や、日常生活の質の向上をめざす。

（２）内　容

① 開 催 日 ②開催場所	内　　容	対象者	参加人数
①　令和６年 ９月６日（金） ②　キラリエ草津	医療講演会・交流会 講演「知っておきたいパーキンソン病～疾患に対する理解を深め、日常生活上の工夫を知る～ 講師：滋賀県立総合病院　リハビリテーション科　科長 中馬　孝容　医師	草津保健所管内のパーキンソン病患者および家族等 （全国パーキンソン病友の会滋賀支部との合同開催）	51名
①　令和６年 11月１日（金） ②　大津市平野コミセン	医療講演会・交流会 講演：「ベーチェット病の理解と日常生活の注意点」 講師：神戸市立医療センター中央市民病院　膠原病・リウマチ内科医　部長　大村　浩一　医師	草津保健所および大津市保健所管内の患者および家族等（合同開催）	10名
①　令和６年 11月27日（木） ②　草津保健所	医療講演会・交流会 講演：「IgA腎症～病気の理解と日常生活の注意点～」 講師：大津赤十字病院　腎臓内科　部長　古宮　俊幸　医師	草津保健所および大津市保健所管内の患者および家族等（合同開催）	16名

３ 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業申請状況　※「伝の心」のみ

	草津市	守山市	栗東市	野洲市	計
申請者数（実患者数）	4	－	1	－	5

４ 在宅重症難病患者一時入院事業申請状況

	草津市	守山市	栗東市	野洲市	計
申請者数（実患者数）	1	－	－	1	2

（病名）脊髄性小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症

５ 在宅療養支援計画策定・評価事業実施状況

在宅で療養中の難病患者支援として、支援計画会議を開催又は参加し、患者・家族の療養環境の質の向上を目指す。

支援計画策定・支援計画評価件数	13 件

５ 小児慢性特定疾病対策

１ 小児慢性特定疾病相談指導

訪問は随時、本人および家庭内環境の状況把握、調整等を実施。面接は、小児慢性特定疾病医療費の新規申請時には医療依存度が高い患者を中心に実施。その他、小児慢性特定疾病医療費の変更申請時等で来所の際に実施している。

件数	実人数	再　掲(延べ数)		電　話
		訪　問	面　接	
60	21	５	1	54

２ 重症心身障害児者･医療的ケア児等支援推進チーム

（１）目　的

重症心身障害児者・医療的ケア児等が、健やかに成長発達できるための効果的な取組を検討し、切れ目のない支援を推進することめざす。

（２）内　容

	内　　容	メンバー
事務局会議 ① R6/7/9 ② R7/1/30	・チーム全体の方向性等についてコアメンバーで協議 ・チーム会議の準備会議	・南部健康福祉事務所（草津保健所） ・市 ・相談支援事業所 計７機関
チーム会議 ① R6/8/16 ② R6/11/20 ③ R7/2/14	・地域の現状・課題等について地域の関係者が協議 ・「重症心身障害児者・医療的ケア児等と家族の暮らしをみんなで考える」シンポジウム開催に向けての協議を実施 ・実態調査やシンポジウムの結果から次年度の取組につての協議を実施	・南部健康福祉事務所（草津保健所） ・市 ・相談支援事業所 ・医療的ケア児等コーディネーター ・特別支援学校 ・福祉サービス事業所 ・訪問看護ステーション 計15機関
シンポジウムの概要		
「重症心身障害児者・医療的ケア児等と家族の暮らしをみんなで考える」シンポジウムの開催	【目的】湖南圏域におけるサービス利用の状況や生活課題を把握するために実態調査を実施し結果について取りまとめたので、その結果を共有し重症心身障害児者・医療的ケア児等や家族が住み慣れた地域で、安心して健やかに暮らせるまちづくりについてみんなで考える場として開催する。 【対象者】重症心身障害児者・医療的ケア児等とその家族、支援者、地域包括ケアに関わる者等 【日時】令和６年９月29日（日）13時30分～15時30分 【場所】草津市立市民交流プラザ　大会議室 ※zoomによるハイブリッド形式にて開催 【内容】 （１）実態調査結果報告 令和５年度湖南圏域重症心身障害児者・医療的ケア児等の実態調査結果の報告 （２）パネルディスカッション 重症心身障害児者・医療的ケア児等が安心して暮らせるまちづくりのために、当事者を含むパネリストと共にディスカッションする。	