

# 第8 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
1	球 脊 髄 性 筋 萎 縮 症						2	3		1	6
2	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症					1	1	13	4	3	22
3	脊 髄 性 筋 萎 縮 症		1			1				1	3
4	原 発 性 側 索 硬 化 症										0
5	進 行 性 核 上 性 麻 痺								4	19	23
6	パ ー キ ン ソ ン 病					4	6	47	37	150	244
7	大 脳 皮 質 基 底 核 変 性 症							2	2	1	5
8	ハ ン チ ン ト ン 病					1		1			2
9	神 経 有 棘 赤 血 球 症										0
10	シャルコー・マリー・トゥース病										0
11	重 症 筋 無 力 症		1	3	5	5	7	15	3	9	48
12	先 天 性 筋 無 力 症 候 群										0
13	多 発 性 硬 化 症 / 視 神 経 脊 髄 炎			5	11	10	3	8	2	3	42
14	慢 性 炎 症 性 脱 髓 性 多 発 神 経 炎 / 多 巢 性 運 動 ニ ュ ー ロ パ チ ー		1	2		2	3	1		3	12
15	封 入 体 筋 炎										0
16	ク ロ ウ ・ 深 瀬 症 候 群							1			1
17	多 系 統 萎 縮 症						4	7	10	3	24
18	脊 髄 小 脳 変 性 症 (多 系 統 萎 縮 症 を 除 く。)			1	1	2	6	15	8	9	42
19	ラ イ ソ ゾ ー ム 病		1		1	3		1			6
20	副 腎 白 質 ジ ス ト ロ フ ィ ー				1						1
21	ミ ト コ ン ド リ ア 病			1	2			1			4
22	も や も や 病		5	5	9	4	10	4	1	1	39
23	プ リ オ ン 病							1		2	3
24	亜 急 性 硬 化 性 全 脳 炎										0
25	進 行 性 多 巢 性 白 質 脳 症										0
26	HTLV-1 関 連 脊 髄 症							1			1
27	特 発 性 基 底 核 石 灰 化 症										0
28	全 身 性 ア ミ ロ イ ド ー シ ス						2	2		2	6
29	ウ ル リ ッ ヒ 病										0
30	遠 位 型 ミ オ パ チ ー										0
31	ベ ス レ ム ミ オ パ チ ー										0
32	自 己 貪 食 空 胞 性 ミ オ パ チ ー										0
33	シュワルツ・ヤンベル症候群										0
34	神 経 線 維 腫 症	1	1	1	1	3	1		1		9
35	天 疱 瘡				1	1	1	4	3	2	12
36	表 皮 水 疱 症										0
37	膿 疱 性 乾 癬 (汎 発 型)					1					1
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群										0
39	中 毒 性 表 皮 壊 死 症										0
40	高 安 動 脈 炎			1	3	3	1	2	1	2	13
41	巨 細 胞 性 動 脈 炎								1		1
42	結 節 性 多 発 動 脈 炎				1	1	1	2	1	1	7
43	顕 微 鏡 的 多 発 血 管 炎							3	3	8	14
44	多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症				1		1	1	1		4
45	好 酸 球 性 多 発 血 管 炎 性 肉 芽 腫 症				3	1	1	1			6
46	悪 性 関 節 リ ウ マ チ			1	2	2	4	3	3		15
47	パ ー ジ ャ ー 病					1	1	6	1	1	10
48	原 発 性 抗 リ ン 脂 質 抗 体 症 候 群				1	1					2

		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
49	全身性エリテマトーデス			10	23	41	20	22	6	7	129
50	皮膚筋炎／多発性筋炎			1	5	7	6	15	5	10	49
51	全身性強皮症			1	1	4	9	19	7	7	48
52	混合性結合組織病			2	3	8	4	5	1		23
53	シェーグレン症候群					2	3			2	7
54	成人スチル病				1		1	2		1	5
55	再発性多発軟骨炎						1				1
56	ペーチエット病		2	2	4	9	7	6	5	6	41
57	特発性拡張型心筋症	1	1	2	4	9	16	25	10	33	101
58	肥大型心筋症					1	2	3	1	1	8
59	拘束型心筋症						1				1
60	再生不良性貧血			1	6	3	4	9		8	31
61	自己免疫性溶血性貧血			1							1
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症										0
63	特発性血小板減少性紫斑病			1	7	7	7	19	8	13	62
64	血栓性血小板減少性紫斑病							1			1
65	原発性免疫不全症候群										0
66	Ig A 腎症			1	8	8	6	1			24
67	多発性嚢胞腎			1	1	3	6		1	1	13
68	黄色靱帯骨化症					1	4	2	3	3	13
69	後縦靱帯骨化症				2	2	7	21	13	19	64
70	広範脊柱管狭窄症						1	4	3	13	21
71	特発性大腿骨頭壊死症			4	4	10	10	10	9	4	51
72	下垂体性ADH分泌異常症					3				1	4
73	下垂体性TSH分泌亢進症										0
74	下垂体性PRL分泌亢進症				2	2	1				5
75	クッシング病						1				1
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症			1							1
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症					2	3	1	4		10
78	下垂体前葉機能低下症		1	6	2	5	4	5	1	2	26
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)						1				1
80	甲状腺ホルモン不応症										0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症			1							1
82	先天性副腎低形成症										0
83	アジソン病				1						1
84	サルコイドーシス			1	4	5	5	9	8	6	38
85	特発性間質性肺炎					1	1	6	5	10	23
86	肺動脈性肺高血圧症			1	2	2	1	2			8
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症										0
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症						1	3	1		5
89	リンパ管筋腫症				1	1					2
90	網膜色素変性症		1		7	8	5	19	12	15	67
91	バッド・キアリ症候群										0
92	特発性門脈圧亢進症										0
93	原発性胆汁性肝硬変				1	6	8	13	8	11	47
94	原発性硬化性胆管炎									1	1
95	自己免疫性肝炎					1	1	4	2		8
96	クローン病		2	17	32	40	13	5	1	1	111
97	潰瘍性大腸炎		7	45	87	139	54	58	24	16	430
98	好酸球性消化管疾患										0
99	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										0
101	腸管神経節細胞減少症										0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群										0

		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
103	CFC 症 候 群										0
104	コ ス テ ロ 症 候 群										0
105	チ ャ ー ジ 症 候 群										0
106	ク リ オ ピ リ ン 関 連 周 期 熱 症 候 群										0
107	全 身 型 若 年 性 特 発 性 関 節 炎										0
108	TNF 受 容 体 関 連 周 期 性 症 候 群										0
109	非 典 型 溶 血 性 尿 毒 症 症 候 群										0
110	ブ ラ ウ 症 候 群										0
111	先 天 性 ミ オ パ チ ー			1				1			2
112	マ リ ネ ス コ ・ シ ョ ー グ レ ン 症 候 群										0
113	筋 ジ ス ト ロ フ ィ ー				1	1					2
114	非 ジ ス ト ロ フ ィ ー 性 ミ オ ト ニ ー 症 候 群										0
115	遺 伝 性 周 期 性 四 肢 麻 痺										0
116	ア ト ピ ー 性 脊 髄 炎										0
117	脊 髄 空 洞 症										0
118	脊 髄 髄 膜 瘤										0
119	ア イ ザ ッ ク ス 症 候 群										0
120	遺 伝 性 ジ ス ト ニ ア										0
121	神 経 フ ェ リ チ ン 症										0
122	脳 表 ヘ モ ジ デ リ ン 沈 着 症										0
123	禿 頭 と 変 形 性 脊 椎 症 を 伴 う 常 染 色 体 劣 性 白 質 脳 症										0
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
125	神 経 軸 索 ス フ ェ ロ イ ド 形 成 を 伴 う 遺 伝 性 ひ ま ん 性 白 質 脳 症										0
126	ペ リ ー 症 候 群										0
127	前 頭 側 頭 葉 変 性 症							1			1
128	ビ ッ カ ー ス タ ッ フ 脳 幹 脳 炎										0
129	痙 攣 重 積 型 ( 二 相 性 ) 急 性 脳 症										0
130	先 天 性 無 痛 無 汗 症			1							1
131	ア レ キ サ ン ダ ー 病										0
132	先 天 性 核 上 性 球 麻 痺										0
133	メ ビ ウ ス 症 候 群										0
134	中 隔 視 神 経 形 成 異 常 症 / ド モ ル シ ア 症 候 群										0
135	ア イ カ ル デ ィ 症 候 群										0
136	片 側 巨 脳 症										0
137	限 局 性 皮 質 異 形 成										0
138	神 経 細 胞 移 動 異 常 症										0
139	先 天 性 大 脳 白 質 形 成 不 全 症										0
140	ド ラ ベ 症 候 群										0
141	海 馬 硬 化 を 伴 う 内 側 側 頭 葉 て ん か ん										0
142	ミ オ ク ロ ニ ー 欠 神 て ん か ん										0
143	ミ オ ク ロ ニ ー 脱 力 発 作 を 伴 う て ん か ん										0
144	レ ノ ッ ク ス ・ ガ ス ト ー 症 候 群				1						1
145	ウ エ ス ト 症 候 群			1							1
146	大 田 原 症 候 群										0
147	早 期 ミ オ ク ロ ニ ー 脳 症										0
148	遊 走 性 焦 点 発 作 を 伴 う 乳 児 て ん か ん										0
149	片 側 痙 攣 ・ 片 麻 痺 ・ て ん か ん 症 候 群										0
150	環 状 20 番 染 色 体 症 候 群										0
151	ラ ス ム ッ セ ン 脳 炎										0
152	P C D H 19 関 連 症 候 群										0
153	難 治 頻 回 部 分 発 作 重 積 型 急 性 脳 炎										0
154	徐 波 睡 眠 期 持 続 性 棘 徐 波 を 示 す て ん か ん 性 脳 症										0
155	ラ ン ド ウ ・ ク レ フ ナ ー 症 候 群										0

		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
156	レ ッ ト 症 候 群										0
157	ス タ ー ジ ・ ウ ェ ー バ ー 症 候 群										0
158	結 節 性 硬 化 症										0
159	色 素 性 乾 皮 症										0
160	先 天 性 魚 鱗 癬										0
161	家 族 性 良 性 慢 性 天 疱 瘡										0
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)										0
163	特 発 性 後 天 性 全 身 性 無 汗 症										0
164	眼 皮 膚 白 皮 症										0
165	肥 厚 性 皮 膚 骨 膜 症										0
166	弾 性 線 維 性 仮 性 黄 色 腫										0
167	マ ル フ ァ ン 症 候 群										0
168	エ ー ラ ス ・ ダ ン ロ ス 症 候 群										0
169	メ ン ケ ス 病										0
170	オ ク シ ピ タ ル ・ ホ ー ン 症 候 群										0
171	ウ イ ル ソ ン 病										0
172	低 ホ ス フ ァ タ ー ゼ 症										0
173	V A T E R 症 候 群										0
174	那 須 ・ ハ コ ラ 病										0
175	ウ イ ー バ ー 症 候 群										0
176	コ フィ ン ・ ロ ー リ ー 症 候 群										0
177	有 馬 症 候 群										0
178	モ ワ ッ ト ・ ウ ィ ル ソ ン 症 候 群										0
179	ウ ィ リ ア ム ズ 症 候 群										0
180	A T R ー X 症 候 群										0
181	ク ル ー ソ ン 症 候 群										0
182	ア ペ ー ル 症 候 群										0
183	フ ァ イ フ ァ ー 症 候 群										0
184	ア ン ト レ ー ・ ビ ク ス ラ ー 症 候 群										0
185	コ フィ ン ・ シ リ ス 症 候 群										0
186	ロ ス ム ン ド ・ ト ム ソ ン 症 候 群										0
187	歌 舞 伎 症 候 群										0
188	多 脾 症 候 群										0
189	無 脾 症 候 群										0
190	鰓 耳 腎 症 候 群										0
191	ウ ェ ル ナ ー 症 候 群										0
192	コ ケ イ ン 症 候 群										0
193	プ ラ ダ ー ・ ウ ィ リ 症 候 群										0
194	ソ ト ス 症 候 群										0
195	ヌ ー ナ ン 症 候 群										0
196	ヤ ン グ ・ シ ン プ ソ ン 症 候 群										0
197	1 p 36 欠 失 症 候 群										0
198	4 p 欠 失 症 候 群										0
199	5 p 欠 失 症 候 群										0
200	第 14 番 染 色 体 父 親 性 ダ イ ソ ミ ー 症 候 群										0
201	ア ン ジ ェ ル マ ン 症 候 群										0
202	ス ミ ス ・ マ ギ ニ ス 症 候 群										0
203	22 q 11.2 欠 失 症 候 群										0
204	エ マ ヌ エ ル 症 候 群										0
205	脆 弱 X 症 候 群 関 連 疾 患										0
206	脆 弱 X 症 候 群										0
207	総 動 脈 幹 遺 残 症										0
208	修 正 大 血 管 転 位 症										0
209	完 全 大 血 管 転 位 症										0

		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
210	単心室症			1							1
211	左心低形成症候群										0
212	三尖弁閉鎖症										0
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症										0
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症										0
215	ファロー四徴症										0
216	両大血管右室起始症										0
217	エプスタイン病										0
218	アルポート症候群										0
219	ギャロウェイ・モワト症候群										0
220	急速進行性糸球体腎炎										0
221	抗糸球体基底膜腎炎										0
222	一次性ネフローゼ症候群			2	1	3				1	7
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎										0
224	紫斑病性腎炎			1	2						3
225	先天性腎性尿崩症										0
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）				1			2			3
227	オスラー病				1						1
228	閉塞性細気管支炎										0
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）										0
230	肺胞低換気症候群										0
231	α1-アンチトリプシン欠乏症										0
232	カニ複合										0
233	ウォルフラム症候群										0
234	ベルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)										0
235	副甲状腺機能低下症										0
236	偽性副甲状腺機能低下症										0
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症										0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症										0
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症										0
240	フェニルケトン尿症										0
241	高チロシン血症1型										0
242	高チロシン血症2型										0
243	高チロシン血症3型										0
244	メーブルシロップ尿症										0
245	プロピオン酸血症										0
246	メチルマロン酸血症										0
247	イソ吉草酸血症										0
248	グルコーストランスポーター1欠損症										0
249	グルタル酸血症1型										0
250	グルタル酸血症2型										0
251	尿素サイクル異常症										0
252	リジン尿性蛋白不耐症										0
253	先天性葉酸吸収不全										0
254	ポルフィリン症										0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症										0
256	筋型糖原病										0
257	肝型糖原病										0
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										0
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										0
260	シトステロール血症										0
261	タンジール病										0
262	原発性高カイロミクロン血症										0
263	脳髄黄色腫症										0

		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
264	無βリポタンパク血症										0
265	脂肪萎縮症										0
266	家族性地中海熱										0
267	高IgD症候群										0
268	中條・西村症候群										0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群										0
270	慢性再発性多発性骨髄炎										0
271	強直性脊椎炎			2							2
272	進行性骨化性線維異形成症										0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症										0
274	骨形成不全症										0
275	タナトフォリック骨異形成症										0
276	軟骨無形成症										0
277	リンパ管腫症 / ゴーハム病										0
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)										0
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)										0
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)										0
281	クリッペル・トレノネー・ウエーバー症候群			1							1
282	先天性赤血球形成異常性貧血										0
283	後天性赤芽球癆										0
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血										0
285	ファンコニ貧血										0
286	遺伝性鉄芽球性貧血										0
287	エプスタイン症候群										0
288	自己免疫性出血病 XIII										0
289	クローンカイト・カナダ症候群										0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症										0
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)										0
292	総排泄腔外反症										0
293	総排泄腔遺残										0
294	先天性横隔膜ヘルニア										0
295	乳幼児肝巨大血管腫										0
296	胆道閉鎖症										0
297	アラジャール症候群										0
298	遺伝性膵炎										0
299	嚢胞性線維症										0
300	IgG4関連疾患										0
301	黄斑ジストロフィー										0
302	レーベル遺伝性視神経症										0
303	アツシャー症候群										0
304	若年発症型両側性感音難聴										0
305	遅発性内リンパ水腫										0
306	好酸球性副鼻腔炎				2	1	2	2			7
	合計	2	24	130	260	382	271	441	224	413	2,147

## 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～
5	スモ								5
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎						1		
32	重症急性膵炎								
54	重症多形滲出性紅斑								
	合計						1		5

## (2)市町別・年次別推移

(単位:人)

	20年	21年	22年	23年	24年	25年	26年	27年
草津市	593	622	653	685	712	769	827	887
守山市	340	365	390	408	428	446	476	507
栗東市	291	294	315	333	351	358	368	397
野洲市	260	277	314	328	337	351	343	362
合計	1,484	1,558	1,672	1,754	1,828	1,924	2,014	2,153

## 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
悪性新生物	46	12	17	12	5
慢性腎疾患	26	7	7	7	5
慢性呼吸器疾患	11	6	4	1	0
慢性心疾患	80	36	11	25	8
内分泌疾患	100	47	33		20
膠原病	18	11	1	5	1
糖尿病	29	9	10	6	4
先天性代謝異常	18	7	7	1	3
血友病等血液・免疫疾患	16	6	5	4	1
神経・筋疾患	41	12	11	11	7
慢性消化器疾患	22	10	5	6	1
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	4	0	2	0
皮膚疾患	3	2	0	1	0
合計	416	169	111	81	55

### (2) 市別・年次別推移

(単位：人)

	20年	21年	22年	23年	24年	25年	26年	27年
草津市	152	157	165	166	163	160	152	169
守山市	101	103	107	109	117	114	109	111
栗東市	87	88	93	94	97	99	106	109
野洲市	56	61	58	55	57	58	53	55
計	396	409	423	424	434	431	420	444



### 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
悪性新生物	10	35	1	46
慢性腎疾患	1	20	5	26
慢性呼吸器疾患	8	3	0	11
慢性心疾患	25	50	5	80
内分泌疾患	6	114	8	128
膠原病	4	12	2	18
糖尿病	1	24	4	29
先天性代謝異常	1	15	2	18
血友病等血液・免疫疾患	4	12	0	16
神経・筋疾患	11	28	2	41
慢性消化器疾患	1	20	1	22
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	3	0	6
皮膚疾患	1	1	1	3
男	41	164	16	221
女	35	173	15	223
計	76	337	31	444

## (2) 小児慢性疾患児面接相談等実施状況

(単位:人)

	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
悪性新生物	7	7	7	-	-	1	4	1	2	-	-	-	-	1	1
慢性腎疾患	4	4	4	-	-	-	2	-	-	3	1	-	-	-	-
慢性呼吸器疾患	4	4	4	-	-	1	3	3	1	-	-	-	-	-	-
慢性心疾患	9	11	9	-	-	2	7	3	4	2	-	-	-	-	-
内分泌疾患	17	18	17	-	-	5	7	2	3	3	-	-	-	-	-
膠原病	2	2	2	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
糖尿病	3	3	3	-	-	1	-	1	-	-	1	-	-	1	-
先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
血友病等血液疾患・免疫疾患	5	5	5	-	-	2	2	1	-	-	-	-	-	1	-
神経・筋疾患	5	5	5	-	-	2	1	-	-	1	-	-	-	-	1
慢性消化器疾患	3	3	3	-	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	2	2	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-
皮膚疾患	1	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	36	38	36	-	-	8	17	10	6	5	-	-	-	3	2
女	26	27	26	-	-	10	11	1	5	4	2	-	-	1	-
計	62	65	62	-	-	18	28	11	11	9	2	-	-	4	2

## (3) 小児慢性疾患児訪問実施状況

(単位:人)

	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
悪性新生物	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性腎疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性呼吸器疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性心疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
内分泌疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
膠原病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
糖尿病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性代謝異常	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
血友病等血液疾患・免疫疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性消化器疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
皮膚疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
男	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
女	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
計	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

## 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	
244	42	31	66	147

### 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
第1回	①平成27年 9月11日(金) ②草津保健所 3階 大会議室	パーキンソン病医療講演会・交流会 <講演会> 講演:「生活の中のリハビリ」 講師:介護老人保健施設 ケアタウン南草津施設長 塩 榮夫 先生 <リハビリ体験> 「スポーツ吹矢で楽しくリハビリ ～姿勢と呼吸を意識して～」 講師:滋賀県立障害者福祉センター 主査 岩田 早苗 氏 <交流会> 助言者:全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部 支部長 石田 敏夫 氏	草津保健所管内の患者および家族	32名
第2回	①平成27年 11月7日(土) ②大津市保健所 大会議室	医療講演会 講演:「多発性硬化症/視神経脊髄 炎の病気の理解と日常生活 の注意点」 講師:独立行政法人 国立病院機構 宇多野病院 神経内科診療部長 田中 正美 氏	草津保健所および大津市保健所管内の患者および家族 (合同開催)	13名
第3回	①平成27年 11月20日(金) ②草津保健所 3階 大会議室	パーキンソン病リハビリ教室と交流会 <リハビリ体験> 「スポーツ吹矢で楽しくリハビリ ～姿勢と呼吸を意識して～」 講師:滋賀県立障害者福祉センター 主査 岩田 早苗 氏 <交流会> 助言者:全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部 支部長 石田 敏夫 氏	草津保健所管内の患者および家族	18名

### 3. 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業申請状況

		草津市	守山市	栗東市	野洲市	計
申請者数(実患者数)		-	-	1	1	2
内訳	ボイスキャリーペチャラ	-	-	1	-	1
	伝の心	-	-	-	1	1

### 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)		3	7	3	1	14

(病名) 筋萎縮性側索強化症 1名、血小板減少性紫斑病 1名、  
 脊髄小脳変性症 1名、多系統委縮症 1名、肺高血圧症 1名、  
 汎下垂体機能低下症 1名、肥大型心筋症 1名、ミトコンドリア病 4名、  
 もやもや病 1名、シェーグレン症候群 2名

### 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	2件
-----------------	----