第７　難病患者地域支援対策推進事業

１　難病

本市の難病患者への組織的な活動は、平成６年度に国が難病患者地域保健医療推進事業の医療相談・訪問診療の実施を全都道府県に拡大したことを受け、長崎県が事業に着手すると同時に始められた。

現在、難病患者やそのご家族の方々の療養生活が充実するように関係機関と連携して相談体制の充実や患者会への支援等を実施している。

※平成 27 年１月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、医療費助成制度の対象疾病は、令和７年４月から 348 疾病になっている。

(1) 医療相談事業の開催状況

難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、患者及びご家族を対象とした講演会や相談を行っていたが、患者数が少ない疾患や集合形式での出席が困難な難病患者等へのアプローチを充実させ、きめ細やかな支援につながるよう、令和４年度からは、疾患毎に行うアンケート調査の結果を基に、同じ疾患を持つ難病患者同士が抱える不安・心配事の情報や医療情報等を共有できるよう、難病認定看護師及び臨床心理士等の専門職からのアドバイス等を掲載した「難病ふれあいひろば通信」の発行を医療相談事業として実施している。

医療相談事業　（単位:人）

年度	指定難病名		参加者数
3	高安動脈炎、結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎、原発性胆汁性胆管炎	講演動画を製作し市のホームページで公開	－

年度	指定難病名	対象者数
4	もやもや病	65
	IgA 腎症	100
5	特発性大腿骨頭壊死症	59
	下垂体前葉機能低下症	56
6	ベーチェット病	79
7	自己免疫性肝炎	28
	一次性ネフローゼ症候群	64

(2) 在宅療養支援計画策定・評価事業

要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細やかな支援を行うため、医療・保健・福祉の各支援者が集い、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供を行うための会議を開催している。また、当該支援計画については、適宜評価を行いその改善を図っている。

開催状況　　（単位:回）

年度	在宅療養支援計画策定会議	在宅療養支援計画評価会議
3	0 (0)	4 (4)
4	0 (0)	0 (0)
5	1 (1)	2 (2)
6	0 (0)	0 (0)
7	3 (3)	0 (0)

※（ ）は、病院等の市以外の主催で、会議への出席または開催支援を行った。

(3)　訪問相談・指導事業

要支援難病患者やそのご家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて相談・指導・助言を行うため、保健師、看護師等が、訪問相談等を行っている。

実施状況　　（単位:人）

年度	実人員	相談											機能訓練		訪問指導		電話相談（延）
		実人員	延人員										実人員	延人員	実人員	延人員	
			申請等	医療	家庭看護	福祉制度	就労	就学	食事・栄養	歯科	その他	計					
3	79	51	26	1	0	0	0	0	0	0	35	62	0	0	28	40	297
4	96	71	2	48	3	5	0	0	8	0	248	314	0	0	25	38	452
5	47	13	1	0	0	3	0	0	0	0	12	16	0	0	34	42	221
6	14	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	13	24	43
7	64	36	18	7	0	1	0	1	0	1	11	39	0	0	28	40	59

(4)　リハビリ交流事業（ふれあいひろば）

難病患者とその家族を対象として、閉じこもりを予防し、自立した生活が維持、拡大できることを目的として、病気や療養生活についての情報交換やリハビリの方法を学びあう教室を開催している。また平成 30 年度からは指定難病に該当する方であれば、誰でも参加を受け付けている。

情報紙対象者　　（単位：人）

年度	対象者	対象者数
2	パーキンソン病、膠原病等該当者	45 ※
3	高安動脈炎、顕微鏡的多発血管炎等該当者	96 ※
	原発性胆汁性胆管炎該当者	65 ※

※令和２～３年度は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため交流事業に代わり、病気や療養生活に関する情報紙「難病ふれあいひろば通信」を発行。なお、令和４年度以降は、医療相談事業と一本化している。

(5) 特定医療費（指定難病）受給者証の交付者数

平成 27 年１月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」第５条第１項に規定する指定難病の特定医療費(指定難病)受給者証の交付者数である。

（単位：人）

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
001	球脊髄性筋萎縮症	7	7	6	6	7
002	筋萎縮性側索硬化症	42	44	49	51	51
003	脊髄性筋萎縮症	2	3	4	4	3
004	原発性側索硬化症	2	1	1	1	1
005	進行性核上性麻痺	59	57	53	51	53
006	パーキンソン病	577	567	556	530	530
007	大脳皮質基底核変性症	22	20	19	20	19
008	ハンチントン病	3	1	0	0	0
009	神経有棘赤血球症	0	0	0	0	0
010	シャルコー・マリー・トゥース病	3	2	2	2	2
011	重症筋無力症	96	96	97	103	105
012	先天性筋無力症候群	0	0	0	0	0
013	多発性硬化症／視神経脊髄炎	86	86	88	95	88
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	15	15	16	21	17
015	封入体筋炎	0	0	0	0	1
016	クロウ・深瀬症候群	0	0	0	0	0
017	多系統萎縮症	49	43	44	44	48
018	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	122	113	114	121	114
019	ライソゾーム病	5	6	7	7	6
020	副腎白質ジストロフィー	1	2	2	3	2
021	ミトコンドリア病	8	8	9	10	10
022	もやもや病	64	65	71	72	72
023	プリオン病	3	3	3	3	3
024	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0
025	進行性多巣性白質脳症	2	2	3	4	4
026	HTLV-1 関連脊髄症	17	20	21	22	23
027	特発性基底核石灰化症	1	1	0	1	1
028	全身性アミロイドーシス	15	19	26	27	37
029	ウルリッヒ病	0	0	0	0	0
030	遠位型ミオパチー	2	2	2	1	2
031	ベスレムミオパチー	0	0	0	0	0
032	自己貪食空胞性ミオパチー	0	0	0	0	0
033	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	0	0	0	0
034	神経線維腫症	23	22	23	24	27
035	天疱瘡	6	5	8	10	12
036	表皮水疱症	2	2	2	2	2
037	膿疱性乾癬（汎発型）	6	6	9	10	10
038	スティーヴンス・ジョンソン症候群	0	0	0	0	0
039	中毒性表皮壊死症	0	0	1	1	1

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
040	高安動脈炎	30	31	32	33	33
041	巨細胞性動脈炎	15	15	17	19	26
042	結節性多発動脈炎	18	20	19	18	19
043	顕微鏡的多発血管炎	59	53	66	71	78
044	多発血管炎性肉芽腫症	23	20	20	18	20
045	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	25	34	39	43	47
046	悪性関節リウマチ	53	45	41	41	36
047	バージャー病	8	7	7	5	6
048	原発性抗リン脂質抗体症候群	5	5	4	7	8
049	全身性エリテマトーデス	292	301	308	312	312
050	皮膚筋炎／多発性筋炎	107	104	104	110	113
051	全身性強皮症	112	110	108	110	111
052	混合性結合組織病	71	69	66	67	64
053	シェーグレン症候群	44	46	49	52	55
054	成人スチル病	12	11	11	13	16
055	再発性多発軟骨炎	6	7	6	5	6
056	ベーチェット病	96	90	88	78	76
057	特発性拡張型心筋症	71	81	92	105	111
058	肥大型心筋症	30	28	27	27	31
059	拘束型心筋症	0	0	0	0	0
060	再生不良性貧血	32	30	31	31	26
061	自己免疫性溶血性貧血	7	10	9	6	6
062	発作性夜間ヘモグロビン尿症	6	5	5	5	7
063	免疫性血小板減少症	41	42	42	40	37
064	血栓性血小板減少性紫斑病	2	1	2	2	2
065	原発性免疫不全症候群	10	12	15	15	17
066	IgA 腎症	93	98	97	108	114
067	多発性嚢胞腎	39	43	50	49	48
068	黄色靱帯骨化症	27	25	25	28	27
069	後縦靱帯骨化症	127	137	137	143	144
070	広範脊柱管狭窄症	19	20	19	21	19
071	特発性大腿骨頭壊死症	75	72	66	61	69
072	下垂体性 ADH 分泌異常症	19	18	18	18	18
073	下垂体性 TSH 分泌亢進症	0	0	0	0	0
074	下垂体性 PRL 分泌亢進症	8	7	6	6	5
075	クッシング病	5	4	3	4	5
076	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	0	0	0	0	0
077	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	14	16	16	16	18
078	下垂体前葉機能低下症	62	62	65	67	67
079	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	2	2	2	2	3
080	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0	0
081	先天性副腎皮質酵素欠損症	4	4	4	4	4
082	先天性副腎低形成症	0	0	0	1	1

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
083	アジソン病	1	1	2	2	2
084	サルコイドーシス	69	63	65	67	72
085	特発性間質性肺炎	75	60	69	89	106
086	肺動脈性肺高血圧症	13	13	15	16	13
087	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	0	0	0	0	0
088	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	16	16	17	17	17
089	リンパ脈管筋腫症	8	9	7	8	8
090	網膜色素変性症	126	118	117	113	110
091	バッド・キアリ症候群	1	1	1	1	1
092	特発性門脈圧亢進症	1	1	0	0	0
093	原発性胆汁性胆管炎	79	75	77	75	76
094	原発性硬化性胆管炎	4	5	4	3	3
095	自己免疫性肝炎	29	33	37	28	34
096	クローン病	163	168	164	172	181
097	潰瘍性大腸炎	424	451	458	470	493
098	好酸球性消化管疾患	16	21	22	27	34
099	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	0	0	0	0
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	0	0
101	腸管神経節細胞僅少症	0	0	0	0	0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0	0	0
103	CFC 症候群	0	0	0	0	0
104	コステロ症候群	0	0	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	1	1	1	1	1
107	若年性特発性関節炎	2	2	2	3	4
108	TNF 受容体関連周期性症候群	0	0	0	0	0
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	0	0	0
110	ブラウ症候群	0	0	0	0	0
111	先天性ミオパチー	1	2	3	2	3
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	0	0
113	筋ジストロフィー	12	12	13	11	10
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0	0	0	0	0
115	遺伝性周期性四肢麻痺	0	0	0	0	0
116	アトピー性脊髄炎	1	1	1	1	1
117	脊髄空洞症	2	1	3	3	3
118	脊髄髄膜瘤	0	0	0	1	1
119	アイザックス症候群	0	0	0	0	0
120	遺伝性ジストニア	0	0	0	0	0
121	神経フェリチン症	0	0	0	0	0
122	脳表ヘモジデリン沈着症	1	1	1	1	2
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0	0	0	0	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	1	1	1

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
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	0	0	0	0	0
126	ペリー症候群	0	0	0	0	0
127	前頭側頭葉変性症	5	8	12	13	14
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	0	0	0	0	0
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	0	0	0	0	0
130	先天性無痛無汗症	0	0	0	0	0
131	アレキサンダー病	0	0	0	0	0
132	先天性核上性球麻痺	0	0	0	0	0
133	メビウス症候群	0	0	0	0	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0	0	0	0
135	アイカルディ症候群	1	1	1	1	1
136	片側巨脳症	0	0	0	0	0
137	限局性皮質異形成	2	2	2	3	2
138	神経細胞移動異常症	0	0	1	1	1
139	先天性大脳白質形成不全症	0	0	0	0	0
140	ドラベ症候群	0	0	0	1	1
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	1	2	2	2	2
142	ミオクロニー欠神てんかん	0	0	0	0	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	0	0	0	0
144	レノックス・ガストー症候群	2	2	2	3	4
145	ウエスト症候群	0	1	1	1	2
146	大田原症候群	0	0	0	0	0
147	早期ミオクロニー脳症	0	0	0	0	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	0	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	0	0
150	環状 20 番染色体症候群	0	0	0	0	0
151	ラスムッセン脳炎	0	0	0	0	0
152	ＰＣＤＨ19 関連症候群	0	0	0	0	0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	0	0	1	2	1
154	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	0	0	0	0	0
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	0	0
156	レット症候群	1	1	1	1	1
157	スタージ・ウェーバー症候群	0	0	0	0	1
158	結節性硬化症	2	2	3	3	3
159	色素性乾皮症	0	0	0	0	0
160	先天性魚鱗癬	0	0	0	0	0
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	1	1	1	1
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	10	15	15	18	17
163	特発性後天性全身性無汗症	1	3	3	2	2
164	眼皮膚白皮症	0	0	0	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜症	0	0	0	0	0

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
166	弾性線維性仮性黄色腫	3	4	3	3	5
167	マルファン症候群	6	6	7	5	4
168	エーラス・ダンロス症候群	1	1	1	1	1
169	メンケス病	0	0	0	0	0
170	オクシピタル・ホーン症候群	0	0	0	0	0
171	ウィルソン病	3	4	2	3	5
172	低ホスファターゼ症	0	0	0	0	0
173	VATER 症候群	0	0	0	0	0
174	那須・ハコラ病	0	0	0	0	0
175	ウィーバー症候群	0	0	0	0	0
176	コフィン・ローリー 症候群	0	0	0	0	0
177	ジュベール症候群関連疾患	0	0	0	0	0
178	モワット・ウィルソン症候群	1	1	1	1	1
179	ウィリアムズ症候群	0	0	1	1	0
180	ＡＴＲ－Ｘ症候群	0	0	0	0	0
181	クルーゾン症候群	0	0	0	0	0
182	アペール症候群	0	0	0	0	0
183	ファイファー症候群	0	0	0	0	0
184	アントレー・ビクスラー症候群	0	0	0	0	0
185	コフィン・シリス症候群	0	0	0	0	0
186	ロスムンド・トムソン症候群	0	0	0	0	0
187	歌舞伎症候群	0	0	0	0	0
188	多脾症候群	0	0	0	0	0
189	無脾症候群	0	0	0	0	0
190	鰓耳腎症候群	0	0	0	0	0
191	ウェルナー症候群	2	2	2	2	1
192	コケイン症候群	0	0	0	0	0
193	プラダ-・ウィリ症候群	0	0	0	0	0
194	ソトス症候群	0	0	0	0	0
195	ヌーナン症候群	1	1	1	1	1
196	ヤング・シンプソン症候群	0	0	0	0	0
197	１p36 欠失症候群	0	0	0	0	0
198	４p 欠失症候群	0	0	0	0	0
199	５p 欠失症候群	0	0	0	0	0
200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	0	0	0	0
202	スミス・マギニス症候群	0	0	0	0	0
203	22q11.2 欠失症候群	1	1	1	1	1
204	エマヌエル症候群	0	0	0	0	0
205	脆弱 X 症候群関連疾患	0	0	0	0	0
206	脆弱 X 症候群	0	0	0	0	0
207	総動脈幹遺残症	0	0	0	0	0
208	修正大血管転位症	1	1	1	1	1

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
209	完全大血管転位症	0	0	0	0	0
210	単心室症	2	2	2	1	2
211	左心低形成症候群	0	0	0	0	1
212	三尖弁閉鎖症	0	1	0	0	1
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0
215	ファロー四徴症	1	1	1	1	1
216	両大血管右室起始症	0	0	0	0	0
217	エプスタイン病	0	1	1	1	1
218	アルポート症候群	0	0	1	1	1
219	ギャロウェイ・モワト症候群	0	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	2	2	4	3	3
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	0	0	0	0
222	一次性ネフローゼ症候群	57	60	69	64	66
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	5	4	4	6	5
224	紫斑病性腎炎	8	7	8	12	11
225	先天性腎性尿崩症	0	0	0	0	0
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	5	6	8	9	10
227	オスラー病	2	2	2	2	4
228	閉塞性細気管支炎	0	0	0	0	0
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1	1	1	1	1
230	肺胞低換気症候群	0	0	1	1	1
231	α1－アンチトリプシン欠乏症	0	0	0	0	0
232	カーニー複合	0	0	0	0	0
233	ウォルフラム症候群	0	0	0	0	0
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く）	0	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0
236	偽性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0	0	0	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	2	2	2	3	4
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0
240	フェニルケトン尿症	1	1	1	1	2
241	高チロシン血症１型	0	0	0	0	0
242	高チロシン血症２型	0	0	0	0	0
243	高チロシン血症３型	0	0	0	0	0
244	メープルシロップ尿症	0	0	0	0	0
245	プロピオン酸血症	0	0	0	0	0
246	メチルマロン酸血症	0	0	0	0	0
247	イソ吉草酸血症	0	0	0	0	0
248	グルコーストランスポーター1 欠損症	0	0	0	0	0
249	グルタル酸血症１型	0	0	0	0	0
250	グルタル酸血症２型	0	0	0	0	0

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
251	尿素サイクル異常症	0	0	0	0	0
252	リジン尿性蛋白不耐症	0	0	0	0	0
253	先天性葉酸吸収不全	0	0	0	0	0
254	ポルフィリン症	2	1	1	1	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	0	0
256	筋型糖原病	0	0	0	0	0
257	肝型糖原病	0	0	0	0	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	0	0	0	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	0	0	0	0
260	シトステロール血症	1	1	1	1	1
261	タンジール病	0	0	0	0	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	0	0	0
263	脳腱黄色腫症	1	1	1	1	1
264	無βリポタンパク血症	0	0	0	0	0
265	脂肪萎縮症	1	1	1	1	0
266	家族性地中海熱	20	21	28	29	28
267	高ＩｇＤ症候群	0	0	0	0	0
268	中條・西村症候群	0	0	0	0	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	0	0	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	1	1	1	1	1
271	強直性脊椎炎	23	24	23	25	31
272	進行性骨化性線維異形成症	0	0	0	0	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	0	0	0	0
274	骨形成不全症	0	0	0	0	0
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	0	2
276	軟骨無形成症	0	1	1	0	0
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	0	0	0	0	0
278	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	0	0	0	0	0
279	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	0	0	0	0	0
280	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	1	1	1	1	1
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	3	3	4	5	4
282	先天性赤血球形成異常性貧血	0	0	0	0	0
283	後天性赤芽球癆	6	6	5	6	7
284	ダイアモンド・ブラックファン貧血	0	0	0	0	0
285	ファンコニ貧血	0	0	0	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	0	0	0	0
287	エプスタイン症候群	0	0	0	0	0
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1	0	0	1	2
289	クロンカイト・カナダ症候群	0	0	1	1	1
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	0	0	0	0	0
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	0	0	0	0	0

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
292	総排泄腔外反症	0	0	0	0	0
293	総排泄腔遺残	0	0	0	0	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	0	0
296	胆道閉鎖症	1	1	1	1	2
297	アラジール症候群	0	0	0	0	0
298	遺伝性膵炎	0	0	0	0	0
299	嚢胞性線維症	0	1	1	0	0
300	ＩｇＧ４関連疾患	19	21	25	27	30
301	黄斑ジストロフィー	1	2	2	2	2
302	レーベル遺伝性視神経症	1	1	1	0	0
303	アッシャー症候群	0	0	0	0	0
304	若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	0	2
305	遅発性内リンパ水腫	0	0	0	0	0
306	好酸球性副鼻腔炎	26	38	57	74	95
307	カナバン病	0	0	0	0	0
308	進行性白質脳症	0	0	0	0	0
309	進行性ミオクローヌスてんかん	0	0	0	0	0
310	先天異常症候群	0	0	0	0	0
311	先天性三尖弁狭窄症	0	0	0	0	0
312	先天性僧帽弁狭窄症	0	0	0	0	0
313	先天性肺静脈狭窄症	0	0	0	0	0
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	0	0	0	0
315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B 関連腎症	0	0	0	0	0
316	カルニチン回路異常症	0	0	0	0	0
317	三頭酵素欠損症	0	0	0	0	0
318	シトリン欠損症	1	1	1	1	1
319	セピアプテリン還元酵素（SR)欠損症	0	0	0	0	0
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	0	0	0	0	0
321	非ケトーシス型高グリシン血症	0	0	0	0	0
322	β－ケトチオラーゼ欠損症	0	0	0	0	0
323	芳香族Ｌ-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	0	0	0	0
324	メチルグルタコン酸尿症	0	0	0	0	0
325	遺伝性自己炎症疾患	0	0	0	0	0
326	大理石骨病	0	0	0	0	0
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る）	4	3	2	2	0
328	前眼部形成異常	0	0	0	0	0
329	無虹彩症	0	0	0	0	0
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	0	0	1	1	1
331	特発性多中心性キャッスルマン病	10	13	17	18	19
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	0	0	0	0	0

番号	疾病名	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	0	0	0	0	0
334	脳クレアチン欠乏症候群	0	0	0	0	0
335	ネフロン癆	0	0	0	0	0
336	家族性低βリポタンパク血症１（ホモ接合体)	0	0	0	0	0
337	ホモシスチン尿症	0	0	0	0	0
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	0	0	0	0	0
339	ＭＥＣＰ２重複症候群	－	－	－	0	0
340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む)	－	－	－	2	2
341	ＴＲＰＶ４異常症	－	－	－	0	0
342	ＬＭＮＢ１関連大脳白質脳症	－	－	－	－	0
343	ＰＵＲＡ関連神経発達異常症	－	－	－	－	0
344	極長鎖アシル−ＣｏＡ脱水素酵素欠損症	－	－	－	－	0
345	乳児発症ＳＴＩＮＧ関連血管炎	－	－	－	－	0
346	原発性肝外門脈閉塞症	－	－	－	－	0
347	出血性線溶異常症	－	－	－	－	0
348	ロウ症候群	－	－	－	－	1
計（特定医療費受給者証交付者数(人)）		4,209	4,250	4,378	4,497	4,653

（指定難病に該当しない特定疾患の医療受給者証交付者数）　（単位：人）

	特定疾患	３年度	４年度	５年度	６年度	７年度
5	スモン	2	1	1	1	1
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0
32	重症急性膵炎	0	0	0	0	0
計（特定疾患医療受給者証交付者数）		2	1	1	1	1

2　小児慢性特定疾病

(1)　小児慢性特定疾病医療

小児慢性特定疾病にかかっている児童等（18 歳未満で、18 歳到達後も引き続き治療が必要な場合は 20 歳到達まで）が、指定医療機関で小児慢性特定疾病の治療を受ける際の医療費を公費で負担する。

平成 27 年１月に児童福祉法が改正されて小児慢性特定疾病医療となり、令和元年７月からは対象疾病が 16 疾患群 762 疾病に、令和３年 11 月からは対象疾病が 16 疾患群 788 疾病に、令和７年４月からは対象疾病が 16 疾患群 801 疾病に拡大された。

受給者の状況

（単位：人）

区分／年度	総数	悪性新生物群	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	皮膚疾患群	骨系統疾患	脈管系疾患
令和３	521	42	27	22	87	113	35	32	14	19	4	53	50	10	1	3	9
4	474	36	30	25	85	74	34	27	13	10	3	54	59	10	0	3	11
5	470	33	30	21	87	62	29	28	13	12	5	60	66	11	0	2	11
6	430	41	27	17	76	50	25	28	13	14	4	56	59	10	0	1	9
7	408	42	28	18	67	43	24	29	9	15	4	60	50	9	0	2	8

注：令和３年 11 月から、16 疾患 788 疾病が対象

令和７年４月から、16 疾患 801 疾病が対象

(2)　小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業

小児慢性特定疾病医療費の給付対象となっている児童等に対し、日常生活用具の給付を公費で行う。

給付状況　（単位：件）

年度	品目	件数	計
令和３	電気式たん吸引器	4	7
	パルスオキシメーター	1	
	入浴補助用具	1	
	車椅子	1	
４	電気式たん吸引器	3	5
	パルスオキシメーター	1	
	ネブライザー（吸入器）	1	
５	電気式たん吸引器	2	3
	ストーマ装具（消化器系）	1	
６	電気式たん吸引器	1	1
７	電気式たん吸引器	3	3

(3)　その他

平成 29 年度より小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の一環として、小児慢性特定疾病児童等をもつ保護者が小児慢性疾患について理解を深め、保護者が相互に交流することで情報交換を行い、小児慢性特定疾病児童等の健康の保持増進及び自立の促進を図るため、講演会を実施している。

年度	内容	参加者
令和３	「慢性疾病をもつお子さんの成人移行期について」（講演及び交流会）	14 人
４	「慢性疾病をもつお子さんの就学準備について」（講演）	８人
５	「慢性疾病をもつお子さんの入園・就学について」（講演）	７人
６	「慢性特定疾病をもつこども・家族の支援について」	19 人
７	「医ケアっこと保護者のつどい」（交流会）	７人