

## 第12 難病対策事業

### 1 難病患者把握状況

平成27年1月1日から、「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が110（第一次実施分）となった。平成27年7月1日には306、平成30年4月1日には331、令和元年7月1日には333、令和3年11月1日には338、令和6年4月1日には341と対象疾病が拡大されている。

なお、「スモン」、「難治性肝炎のうちの劇症肝炎」、「重症急性膵炎」、「プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病）」の4疾病は特定疾患医療給付事業として継続されているが、「スモン」「プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病）」以外の新規申請は認められなくなった。また、愛知県単独で助成していた「難治性肝炎のうち血清肝炎」、「肝硬変」については、特定疾患医療給付事業として継続されている。

#### (1) 特定医療費受給者数（令和6年3月31日現在）

（単位：人）

疾 病	計	人口 10万 対数	性別(再掲)		年齢別 (再掲)							
			男	女	10歳 未満	10～ 19歳	20～ 29歳	30～ 39歳	40～ 49歳	50～ 59歳	60～ 69歳	70歳 以上
総 数	2,193	572.4	1015	1,178	1	10	131	208	353	395	378	717
0010 球脊髄性筋萎縮症	3	0.8	3	—	—	—	—	2	1	—	—	—
0020 筋萎縮性側索硬化症	17	4.4	8	9	—	—	—	—	—	2	5	10
0050 進行性核上性麻痺	23	6.0	13	10	—	—	—	—	—	—	1	22
0060 パーキンソン病	256	66.8	112	144	—	—	—	—	1	12	49	194
0070 大脳皮質基底核変性症	4	1.0	2	2	—	—	—	—	—	—	1	2
0110 重症筋無力症	77	20.1	36	41	—	1	3	4	9	17	15	28
0130 多発性硬化症／視神経髄膜炎	60	15.7	13	47	—	—	2	6	16	22	10	4
0140 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	14	3.7	10	4	—	—	1	1	4	3	1	4
0150 封入体筋炎	3	0.8	2	1	—	—	—	—	—	—	—	3
0170 多系統萎縮症	25	6.5	14	11	—	—	—	—	—	8	7	10
0180 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	39	10.2	18	21	—	—	—	—	6	3	6	24
0190 ライツゾーム病	2	0.5	1	1	—	—	—	—	—	1	—	1
0200 副腎白質ジストロフィー	2	0.5	2	—	—	—	1	1	—	—	—	—
0220 もやもや病	27	7.0	11	16	—	1	4	3	8	6	—	5
0280 全身性アミロイドーシス	14	3.7	10	4	—	—	—	—	—	1	2	11
0300 遠位性ミオパチー	1	0.3	1	0	—	—	—	1	—	—	—	—
0340 神経線維腫症	6	1.6	1	5	—	—	1	—	1	1	3	—
0350 天疱瘡	5	1.3	3	2	—	—	—	—	—	2	2	1
0370 膿胞性乾癬（汎発型）	4	1.0	1	3	—	—	—	—	2	1	1	—
0390 中毒性表皮壊死症	1	0.3	0	1	—	—	—	1	—	—	—	—
0400 高安動脈炎	11	2.9	2	9	—	—	—	1	5	1	1	3
0410 巨細胞性動脈炎	7	1.8	3	4	—	—	—	—	1	—	—	6
0420 結節性多発動脈炎	5	1.3	4	1	—	—	—	—	5	—	—	—
0430 顕微鏡的多発血管炎	17	4.4	8	9	—	—	1	—	—	1	2	13
0440 多発血管炎性肉芽腫症	6	1.6	2	4	—	—	—	—	2	—	—	4
0450 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	12	3.1	2	10	—	—	1	1	—	5	3	2
0460 悪性関節リウマチ	9	2.3	4	5	—	—	—	—	—	1	—	8
0470 パーリジャー病	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1

疾 病	計	人口 10万 対数	性別(再掲)		年齢別 (再掲)							
			男	女	10歳 未満	10～ 19歳	20～ 29歳	30～ 39歳	40～ 49歳	50～ 59歳	60～ 69歳	70歳 以上
0480 原発性抗リン脂質抗体症候群	5	1.3	1	4	—	—	—	—	2	1	1	1
0490 全身性エリテマトーデス	127	33.1	9	118	—	2	9	18	34	35	12	17
0500 皮膚筋炎／多発性筋炎	63	16.4	18	45	—	—	—	3	8	15	12	25
0510 全身性強皮症	41	10.7	6	35	—	—	—	1	3	5	9	23
0520 混合性結合組織病	19	5.0	—	19	—	—	—	4	5	3	5	2
0530 シェーグレン症候群	11	2.9	—	11	—	—	—	1	2	1	3	4
0540 成人スチル病	19	5.0	4	15	—	—	1	—	4	6	5	3
0550 再発性多発軟骨炎	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1
0560 ベーチェット病	22	5.7	14	8	—	—	—	4	3	8	6	1
0570 特発性拡張型心筋症	13	3.4	11	2	—	—	1	1	—	3	5	3
0580 肥大型心筋症	3	0.8	1	2	—	—	—	—	—	1	1	1
0590 拘束型心筋症	1	0.3	—	1	—	—	—	—	1	—	—	—
0600 再生不良性貧血	19	5.0	4	15	—	—	—	1	1	2	2	13
0610 自己免疫性溶血性貧血	2	0.5	1	1	—	—	—	—	1	—	—	1
0620 発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1
0630 特発性血小板減少性紫斑病	39	10.1	17	22	—	1	1	1	5	4	6	21
0640 血栓性血小板減少性紫斑病	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	1	—
0650 原発性免疫不全症候群	8	2.1	6	2	—	1	2	2	3	—	—	—
0660 IgA 腎症	20	5.2	7	13	—	1	2	2	6	5	1	3
0670 多発性嚢胞腎	33	8.6	14	19	—	—	—	7	10	13	3	—
0680 黄色靱帯骨化症	5	1.3	2	3	—	—	—	—	—	1	1	2
0690 後縦靱帯骨化症	58	15.1	39	19	—	—	1	1	2	9	17	28
0700 広範脊柱管狭窄症	2	0.5	2	—	—	—	—	—	—	—	—	2
0710 特発性大腿骨頭壊死症	34	8.9	22	12	—	—	—	3	5	8	11	7
0720 下垂体性ADH分泌異常症	12	3.1	3	9	—	—	—	—	4	3	4	1
0730 下垂体性TSH分泌亢進症	1	0.3	—	1	—	—	1	—	—	—	—	—
0740 下垂体性PRL分泌亢進症	9	2.3	2	7	—	—	1	1	4	1	2	—
0750 クッシング病	5	1.3	1	4	—	—	—	—	—	1	3	1
0770 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	16	4.2	7	9	—	—	—	1	—	4	4	7
0780 下垂体前葉機能低下症	54	14.1	28	26	—	—	6	3	14	7	12	12
0790 家族性コレステロール血症(ホモ接合体)	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1
0810 先天性副腎皮質酵素欠損症	2	0.5	1	1	—	—	1	—	—	—	1	—
0840 サルコイドーシス	28	7.3	6	22	—	—	—	—	5	2	9	12
0850 特発性間質性肺炎	29	7.6	17	12	—	—	—	1	3	2	7	16
0860 肺動脈性肺高血圧症	11	2.9	2	9	—	—	—	1	1	1	—	8
0880 慢性血栓性肺高血圧症	19	5.0	6	13	—	—	—	—	1	3	2	13
0890 リンパ脈管筋腫症	1	0.3	—	1	—	—	—	—	1	—	—	—
0900 網膜色素変性症	49	12.8	14	35	—	—	—	—	5	6	9	29
0920 特発性門脈圧亢進症	1	0.3	1	—	—	—	—	1	—	—	—	—
0930 原発性胆汁性胆管炎	9	2.3	—	9	—	—	—	—	1	—	2	6
0940 原発性硬化性胆管炎	2	0.5	1	1	—	—	—	—	1	—	—	1
0950 自己免疫性肝炎	8	2.1	—	8	—	—	—	1	1	2	3	1
0960 クローン病	149	38.9	117	32	—	2	33	29	32	35	10	8
0970 潰瘍性大腸炎	388	101.3	227	161	—	—	34	71	89	78	66	50
0980 好酸球性消化管疾患	3	0.8	2	1	—	—	3	—	—	—	—	—
0990 慢性特発性偽性腸閉塞症	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	1	—

疾 病	計	人口 10万 対数	性別(再掲)		年齢別 (再掲)							
			男	女	10歳 未満	10～ 19歳	20～ 29歳	30～ 39歳	40～ 49歳	50～ 59歳	60～ 69歳	70歳 以上
1130 筋ジストロフィー	7	1.8	3	4	—	—	—	1	1	1	3	1
1170 脊髄空洞症	2	0.5	1	1	—	—	—	1	—	—	1	—
1200 遺伝性ジストニア	2	0.5	1	1	—	—	1	1	—	—	—	—
1270 前頭側頭葉変性症	2	0.5	1	1	—	—	—	—	—	1	—	1
1280 ビッカーstaff脳 幹脳炎	1	0.3	1	—	1	—	—	—	—	—	—	—
1310 アレキサンダー病	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1
1390 先天性大脳白質形成不全症	1	0.3	1	—	—	—	1	—	—	—	—	—
1510 ラスムッセン脳炎	1	0.3	1	—	—	—	—	1	—	—	—	—
1540 徐波睡眠期持続性 棘徐波を示すてんかん性脳症	1	0.3	1	—	—	1	—	—	—	—	—	—
1580 結節性硬化症	3	0.8	—	3	—	—	1	1	—	1	—	—
1590 色素性乾皮症	1	0.3	—	1	—	—	—	—	—	—	—	1
1610 家族性良性慢性天疱瘡	2	0.5	1	1	—	—	—	—	1	1	—	—
1620 類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	4	1.0	3	1	—	—	—	—	—	—	1	3
1630 特発性後天性全身性無汗症	3	0.8	3	—	—	—	—	1	2	—	—	—
1670 マルフアン症候群	7	1.8	3	4	—	—	3	—	2	1	1	—
1680 エーラス・ダンロス 症候群	1	0.3	—	1	—	—	—	1	—	—	—	—
1710 ウィルソン病	2	0.5	—	2	—	—	1	—	1	—	—	—
2100 単心室症	1	0.3	—	1	—	—	1	—	—	—	—	—
2200 急速進行性糸球体腎 炎	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1
2210 抗糸球体基底膜腎炎	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1
2220 一次性ネフローゼ症候群	51	13.3	25	26	—	—	7	9	8	8	7	12
2230 一次性膜性増殖性糸球体腎炎	3	0.8	2	1	—	—	1	1	—	—	—	1
2240 紫斑病性腎炎	3	0.8	—	3	—	—	—	—	—	1	—	2
2250 先天性腎性尿崩症	1	0.3	1	—	—	—	1	—	—	—	—	—
2270 オスラー病	7	1.8	4	3	—	—	2	—	3	1	—	1
2350 副甲状腺機能低下症	2	0.5	1	1	—	—	—	—	2	—	—	—
2400 フェニルケトン尿症	1	0.3	1	—	—	—	—	1	—	—	—	—
2710 強直性脊椎炎	17	4.4	11	6	—	—	1	5	4	3	3	1
2720 進行性骨化性線維異形成症	1	0.3	1	—	—	1	—	—	—	—	—	—
2820 先天性赤血球形成異常性貧血	1	0.3	1	—	—	—	—	—	1	—	—	—
2830 後天性赤芽球癆	2	0.5	1	1	—	—	—	—	—	1	1	—
2880 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	3	0.8	3	—	—	—	—	—	—	—	1	2
2960 胆道閉鎖症	2	0.5	1	1	—	—	1	1	—	—	—	—
3000 IgG4関連疾患	5	1.3	2	3	—	—	—	—	1	1	3	—
3020 レーベル遺伝性視神経症	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	1	—	—
3060 好酸球性副鼻腔炎	50	13.1	31	19	—	—	1	5	9	20	9	6
3270 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因 によるものに限る。)	1	0.3	—	1	—	—	—	—	1	—	—	—
3290 無虹彩症	1	0.3	1	—	—	—	—	—	—	1	—	—
3310 特発性多中心性キャスルマン病	4	1	3	1	—	—	—	—	3	—	1	—

(2) 特定疾患医療給付事業受給者数（令和6年3月31日現在）

（単位：人）

疾 病	計	人口10万対数	性別（再掲）		年齢別（再掲）							
			男	女	10歳未満	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
総数	6	1.6	3	3	—	—	—	—	—	1	1	4
スモン	1	0.3	—	1	—	—	—	—	—	—	—	1
肝硬変	5	1.3	3	2	—	—	—	—	—	1	1	3

## 2 岡崎市難病対策ネットワーク会議（難病対策地域協議会）

### (1) 目的

岡崎市における難病対策及び小児慢性特定疾病対策について、関係機関のネットワーク体制の強化を図り、難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する総合的な支援体制を整備する。

### (2) 内容

- ア 関係機関との支援体制の整備・連携を推進する。
- イ 難病患者及び小慢児童等の療養支援を円滑に実施するための支援計画の策定と評価を行う。
- ウ その他、ネットワーク確立と支援に必要な事項を協議する。

### (3) 実施内容

開催日	議 題	参加機関数	参加者数
6月29日	「令和4年度実績報告（難病対策事業、小児慢性特定疾病対策事業）」 「令和5年度事業計画（難病対策事業、小児慢性特定疾病対策事業）」	23 機関	24 人

## 3 医療相談事業

### (1) 目的

難病患者及びその家族の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、保健師等により療養生活上の知識や技術を提供し、療養生活を支援することを目的とする。

### (2) 対象者

難治性疾患と診断された方や診断のつかない症状のあるかた

### (3) 従事者

医師、保健師、看護師

### (4) 医師相談及び療養相談会状況

(単位：回・件・人)

疾患系統名	開催回数		医師による相談		療養相談会 参加者数
	医師相談	療養相談会	相談件数	疾病等	
神経	2	—	4	パーキンソン病	—
膠原病	1	—	2	成人スチル病、ベーチェット病	—
消化器	1	—	2	潰瘍性大腸炎	—
膠原病	—	1	16	皮膚筋炎・多発性筋炎	26
消化器	—	1	11	クローン病、潰瘍性大腸炎	23

呼吸器	—	1	7	特発性間質性肺炎、肺動脈性肺 高血圧症、慢性血栓塞栓性肺高 血圧症	20
整形外科	—	1	9	後縦靭帯骨化症	18
計	4	4	51		87

## 4 訪問相談・指導事業

### (1) 目的

難病患者の療養生活状況を把握し、難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、保健師等により個別の相談、指導、助言等を行うことにより療養上の不安の軽減を図るとともに、関係機関との連携の下にきめ細かな支援が必要な難病患者に対する適切な支援を行う。

### (2) 対象者

難病を主な要因とする身体の機能障がいや長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者及びその家族、地域支援関係者等とする。特定医療費の新規申請時の面接は全ての患者を対象とする。

### (3) 相談状況

(単位：件)

	訪問相談	面接相談	電話相談	計
R 3年度	52(24)	346(1)	23	317
R 4年度	88(40)	357	37	482
R 5年度	53(22)	358	56	467

※ ( ) 内は訪問時点での災害時避難行動要支援者登録の件数

### (4) 訪問相談疾患別内訳

(単位：件・人)

疾 病	訪問相談		従事者延べ人数	
	実人員	延べ人員	保健師	看護師
球脊髄性筋萎縮症	2	2	2	2
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	17(4)	22(4)	22	22
進行性核上性麻痺	2(1)	2(1)	2	2
パーキンソン病	3(2)	3(2)	3	3
重症筋無力症	2(1)	2(1)	1	2
多系統萎縮症	6(3)	7(3)	7	6
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	1(1)	1(1)	1	1
全身性エリテマトーデス	1(1)	1(1)	1	1
皮膚筋炎/多発性筋炎	1(1)	1(1)	1	1
成人スチル病	1	1	1	1
後縦靭帯骨化症	2(1)	2(1)	2	2
サルコイドーシス	1(1)	1(1)	1	1
特発性間質性肺炎	5	5	5	5
肺動脈性肺高血圧症	1(1)	1(1)	1	1
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	2	2	2	2
計	47 (17)	53 (17)	52	52
				104

※ ( ) 内は訪問時点での災害時避難行動要支援者登録の件数

### (5) 災害時避難行動要支援者状況確認及び個別支援計画作成状況

実施方法	内 容
災害時避難行動要支援者支援制度の案内	・医療費助成制度新規申請時に情報提供 ・患者家族教室等での周知 ・相談対応時に情報提供
災害時避難行動要支援者	令和6年3月末現在 登録者41人(訪問延22件)

実態調査（家庭訪問等）	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問等で年1回登録カードの内容更新</li> <li>・家庭での災害対策について確認、助言</li> </ul>
災害時個別支援計画の策定	令和6年3月末現在 0名 <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅で人工呼吸器を装着している方を対象</li> </ul>

## 5 訪問相談員育成事業（難病地域ケア支援関係者研修）

### (1) 目的

難病患者の在宅ケアに対する関係者の理解が深まり、適切なサービスの提供を推進できるよう研修を実施するとともに、関係者相互の交流を支援する。

### (2) 対象者

難病患者在宅療養支援関係者

### (3) 周知方法

各事業所に郵送と岡崎幸田いえやすネットワークにて案内

周知先 訪問看護事業所、訪問介護事業所、居宅介護支援事業所、訪問入浴介護事業所、訪問リハビリテーション事業所、

### (4) 実施状況

開催日	内 容	参加者数
10月12日	講演 「パーキンソン病～病気の理解と療養生活を支えるヒントについて～」 講師 岡崎市民病院 脳神経内科医師 大山 健氏	58
2月8日	講演 「神経難病患者の生活を支援する福祉用具+α」 講師 有限会社アイム・エイム 木村 茂正氏	32
計		90

## 6 患者家族支援

### (1) 目的

難病患者及び家族が、疾病と介護について理解を深めるとともに、参加者相互が交流することにより、療養生活をより豊かに送ることができるように支援する。

### (2) 対象者

難病と診断されている患者及びその家族、支援者等

### (3) 周知方法

案内文の通知、広報掲載等

### (4) 従事者

医師・保健師・看護師等



## (5) 実施内容及び受講状況

### ア 神経難病患者家族のつどい

(単位：人)

開催日	内 容	参加者数		
		患者	家族他	計
9月19日	講座「多系統萎縮症、脊髄小脳変性症～病気と治療、療養生活のヒント～」、座談会、交流会	8	20	28
12月13日	講座「みんなで、おうちで、毎日できるリハビリ」、座談会、交流会	21	17	38
計		29	37	66

### イ ALS患者家族のつどい

(単位：人)

開催日	内 容	参加者数		
		患者	他	計
4月13日	職員紹介、難病事業紹介、更新申請案内、座談会、交流会	0	2	2
8月21日	プチ講座「ALS協会愛知県支部の活動内容について」「ALS患者の療養生活の紹介」、座談会、交流会	2	6	8
11月9日	プチ講座「豊かな療養生活を過ごすための障がい者スポーツやレクリエーション」、座談会、交流会、BOCCA体験	2	4	6
2月13日	交流会、会報等検討	2	4	6
計		6	16	22

### ウ 患者家族教室

(単位：人)

開催日	内 容	参加者数		
		患者	家族他	計
1月10日	講座「食べることから健やかな療養生活を」、座談会、交流会	4	6	10
計		4	6	10

## 7 関係機関との連絡強化等

### (1) 愛知県難病医療連絡協議会

ア 年1回、保健所長が協議会の構成委員として出席

イ 愛知県難病医療ネットワークブロック研修会への出席

### (2) 岡崎幸田いえやすネットワークを活用した情報共有

平成27年に西三河南部東医療圏の保健・医療・福祉サービスの地域連携ネットワークを推進する「岡崎幸田いえやすネットワーク」を発足した。岡崎市医師会、岡崎歯科医師会、岡崎薬剤師会、岡崎市介護サービス事業者連絡協議会、幸田町介護サービス連絡協議会、地域包括支援センター、岡崎市、幸田町が参加登録機関となっている。

(3) 個別ケア会議への出席

(単位：人・件)

疾 病	実患者数	延べ件数
ビッカースタッフ脳幹脳炎	1	1
計	1	1

(4) 技術協力

障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業について、難病患者からの申請時に障がい福祉課からの依頼により訪問調査を2件実施した。

8 難病対策給付事業

(1) 難病患者療養支援金の支給状況

特定疾患医療給付事業受給対象者に、年額1万円の療養支援金を支給している。

(単位：人・円)

	支給人数	支給総額
R 3 年度	465	4,650,000
R 4 年度	479	4,790,000
R 5 年度	520	5,200,000

(2) 特定疾患医療給付事業等

愛知県では、いわゆる難病のうち、原因が不明であって、治療方法が確立していないなど、治療が困難で、医療費などの経済的負担や介護などについて、家庭的にも精神的にも負担が大きく、生活面への長期にわたる支障を来す特定の疾患について、患者及びその家族の方の経済的負担を軽くするための給付を行っており、本市では県からの特定疾患医療給付事業等の事務に関する委託契約に基づき経由事務を実施している。

(単位：件)

	新規	継続	再交付	記載事項 変更届	転入届	返納届	交付	計	受給者数 R5年度末現在
特定疾患医療給付事業（6疾患）	—	6	—	—	—	—	6	6	6
先天性血液凝固因子障害等治療 研究事業（11疾患）	3	21	—	—	—	—	24	24	※22

※新規3名のうち2名は未更新

(3) 特定医療費給付事業

平成27年1月1日、「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行に伴い、特定医療費制度が始まった。本市では愛知県事務処理特例条例に基づき経由事務を実施している。

(単位：件)

	新規	更新	県外転入	取下げ	変更申請	変更届	再交付	返還	交付	計	受給者数 R4年度末現在
R5年度申請数	302	2,016	63	—	50	261	17	273	2,875	5,857	2,193

※申請件数は、1人で複数の疾患を同時に申請した場合は1件としている。