

第5章 難 病 (保健所健康づくり課)

原因不明、治療方法が未確立な難病患者及びその家族の保健、医療、福祉の充実を目的として、特定疾患相談会、難病患者等グループの育成等を行っている。

1 特定疾患医療受給者証交付数

表3-66 特定疾患医療受給者証交付数 (平成26年3月末現在)(医療費公費負担=県の事業) (枚)

	計	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
平成21年度	2,699	3	34	139	240	300	384	689	910
平成22年度	2,744	4	36	128	243	318	385	669	961
平成23年度	2,877	5	33	116	253	353	384	692	1,041
平成24年度	3,003	5	35	117	252	371	418	691	1,114
平成25年度	3,073	5	35	119	246	397	437	673	1,161
ベーチェット病(01)	75	-	1	2	13	6	14	19	20
多発性硬化症(02)	63	-	-	2	19	14	14	10	4
重症筋無力症(03)	71	1	1	1	2	5	12	18	31
全身性エリテマトーデス(04)	232	1	3	12	30	49	48	47	42
スモソン(05)	6	-	-	-	-	-	-	-	6
再生不良性貧血(06)	30	1	2	1	4	4	1	5	12
サルコイドーシス(07)	68	-	-	-	6	8	10	16	28
筋委縮性側索硬化症(08)	22	-	-	-	-	2	3	8	9
強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎(09)	220	-	1	4	6	19	26	71	93
特発性血小板減少性紫斑病(10)	112	-	1	4	8	10	14	30	45
結節性動脈周囲炎(11)	50	-	-	-	-	1	5	12	32
潰瘍性大腸炎(12)	575	-	10	59	87	136	94	90	99
大動脈炎症候群(13)	26	-	-	2	3	5	1	6	9
ビュルガー病(14)	28	-	-	-	1	3	3	10	11
天疱瘡(15)	23	-	-	-	2	4	3	4	10
脊髄小脳変性症(16)	104	-	-	1	4	7	13	33	46
クローン病(17)	109	-	8	15	25	31	12	7	11
難治性肝炎のうち劇症肝炎(18)	1	-	-	-	-	-	-	-	1
悪性関節リウマチ(19)	26	-	-	-	1	3	1	10	11
パーキンソン病関連疾患(20)	373	-	-	-	-	1	12	64	296
アミロイドーシス(21)	4	-	-	-	-	-	1	1	2
後縦靭帯骨化症(22)	163	-	-	-	-	8	22	33	100
ハンチントン病(23)	5	-	-	-	1	1	1	1	1
モヤモヤ病(24)	45	-	5	4	6	12	12	5	1
ウェゲナー肉芽腫症(25)	6	-	-	-	-	-	2	2	2
特発性拡張型(うっ血性)心筋症(26)	63	-	-	-	3	10	15	17	18
多系統萎縮症(27)	26	-	-	-	-	-	1	12	13
表皮水疱症(28)	1	-	-	1	-	-	-	-	-
膿疱性乾癬(29)	6	-	-	-	-	3	-	1	2
広範脊柱管狭窄症(30)	14	-	-	-	1	1	-	3	9
原発性胆汁性肝硬変(31)	113	-	-	-	1	5	21	32	54
重症急性膵炎(32)	9	-	-	-	-	1	3	2	3
特発性大腿骨頭壊死症(33)	85	-	-	2	6	12	24	23	18
混合性結合組織病(34)	42	-	-	-	7	11	6	13	5
原発性免疫不全症候群(35)	2	-	-	-	-	1	1	-	-
特発性間質性肺炎(36)	32	-	-	-	-	-	2	8	22
網膜色素変性症(37)	111	-	-	1	3	8	16	29	54

	計	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上
プリオン病 (38)	5	-	-	-	-	-	-	3	2
肺動脈性肺高血圧症 (39)	13	-	-	1	1	2	-	3	6
神経線維腫症 (40)	12	1	-	1	2	1	4	2	1
亜急性硬化性全脳炎 (41)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
バッド・キアリ症候群 (42)	2	-	-	1	-	-	-	-	1
慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (43)	13	-	-	-	-	-	4	2	7
ライソゾーム病 (44)	4	-	-	-	1	-	2	1	-
副腎白質ジストロフィー (45)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
家族性高コレステロール血症 (46)	1	-	-	-	-	-	1	-	-
脊髄性筋萎縮症 (47)	2	1	-	1	-	-	-	-	-
球脊髄性筋萎縮症 (48)	3	-	-	-	-	-	-	2	1
慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (49)	17	-	2	-	-	1	4	5	5
肥大型心筋症 (50)	6	-	-	-	-	1	1	2	2
拘束型心筋症 (51)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ミトコンドリア病 (52)	3	-	-	-	-	1	1	1	-
リンパ管筋腫症 (53)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
重症多発性滲出性紅斑(急性期) (54)	1	-	-	-	-	-	1	-	-
黄色靭帯骨化症 (55)	9	-	-	-	-	2	1	1	5
間脳下垂体機能障害 (56)	41	-	1	4	3	8	5	9	11

2 特定疾患相談会

特定疾患治療研究事業の対象疾患に罹患している人、または疑いのある人やその家族を対象に医療や福祉に関し、専門医等による相談の機会を設け、指導や助言を行っている。

表3-67 特定疾患相談会開催状況

区分	第1回		第2回		第3回	
	膠原病系	神経系	神経系	整形外科系	内分泌系	膠原病系
相談内容						
相談件数(件)	3	3	3	2	1	3
実施場所	保健所					

3 難病患者等グループ育成事業

難病患者等(厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の対象疾患(130疾患)患者と関節リウマチ患者)やその家族を対象にグループづくりを支援している。

表3-68 講演会・交流会開催状況

(回)または(人)

区分	開催回数	延人数	備考
下垂体機能低下症	1	15	講演会・交流会
大腿骨頭壊死症	1	11	講演会・交流会
肺高血圧症	1	17	講演会・交流会
神経難病交流会	4	42	交流会
特定疾患患者介護者会	4	10	交流会
計	11	95	

表3-69 難病患者等グループ支援状況 (回)

団 体 名	保健師出席回数
よこすかパーキン友の会(パーキンソン病患者会)	8

4 訪問指導(診療)

要支援難病患者やその家族を対象に専門医、保健師、理学療法士等による訪問指導(診療)を実施している。

5 難病相談

特定疾患医療受給者証の新規・更新申請時に保健師による面接を実施するとともに、随時の電話相談、面接、訪問相談により難病患者及びその家族への個別支援を実施している。

表3-70 難病相談実施状況

所内相談(件)		訪問相談(人)	
電話	面接	実人員	延人員
1,632	427	50	118

6 難病患者支援ネットワーク事業

在宅難病患者の支援における保健、医療、福祉の連携を強化し、より充実した支援を図るため、支援者を対象とした講演会、ケース検討会を開催している。

表3-71 講演会・ケース検討会開催状況

区 分	開催回数(回)	備 考
講演会	1	参加者 74人
ケース検討会	36	筋萎縮性側索硬化症 26回
		パーキンソン病関連疾患 1回
		多系統萎縮症 2回
		ハンチントン病 2回
		多発性硬化症 2回
		脊髄小脳変性症 3回

7 難病患者団体等補助

- ・ 横須賀膠原病リウマチ友の会運営費補助金
- ・ よこすかパーキン友の会運営費補助金

8 骨髄提供希望者登録推進事業

血液難病の有効な治療法である骨髄移植を推進するため、骨髄バンクドナーの登録受付を行っている。

表3-72 骨髄バンクドナー登録受付状況

区 分	受 付 日 等	登録者数 (人)
定 時 登 録	毎月第4木曜日9時~11時	5
随 時 登 録		-
登 録 会	2 回	15
計		20