

## 8 難病対策

### (1) 特定疾患治療研究事業

原因不明で治療法が確立していない難病のうち、国が指定した56疾患を対象に、医療の確立・普及を図るとともに患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、特定疾患治療研究事業を実施しており、このうち、治療の結果症状が軽快することがあり得ると考えられる30疾患については、1年以上満たした者を「軽快者」と設定している。

#### ①-ア 特定疾患医療受給者数（市町村別）

平成27年3月31日現在（単位：人）

	管内	東 部 保 健 所			国 東 保 健 部			
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
1 パーチェット病	37 (4)	34 (4)	25 (2)	8 (2)	1 (-)	3 (-)	3 (-)	- (-)
2 多発性硬化症	28 (4)	27 (4)	20 (2)	4 (2)	3 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)
3 重症筋無力症	38 (1)	32 (1)	27 (1)	2 (-)	3 (-)	6 (-)	6 (-)	- (-)
4 全身性エリテマトーデス	126 (6)	104 (5)	83 (5)	8 (-)	13 (-)	22 (1)	20 (1)	2 (-)
5 スンモ	3 (3)	3 (3)	2 (2)	- (-)	1 (1)	- (-)	- (-)	- (-)
6 再生不良性貧血	29 (-)	21 (-)	10 (-)	5 (-)	6 (-)	8 (-)	7 (-)	1 (-)
7 サルコイドーシス	118 (9)	99 (9)	72 (6)	18 (3)	9 (-)	19 (-)	19 (-)	- (-)
8 筋萎縮性側索硬化症	24 (16)	19 (12)	14 (8)	2 (1)	3 (3)	5 (4)	5 (4)	- (-)
9 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	74 (7)	65 (7)	47 (4)	11 (2)	7 (1)	9 (-)	7 (-)	2 (-)
10 特発性血小板減少性紫斑病	62 (-)	48 (-)	34 (-)	4 (-)	10 (-)	14 (-)	14 (-)	- (-)
11 結節性動脈周囲炎	13 (-)	11 (-)	7 (-)	2 (-)	2 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
12 潰瘍性大腸炎	241 (-)	206 (-)	138 (-)	26 (-)	42 (-)	35 (-)	33 (-)	2 (-)
13 大動脈炎症候群	9 (-)	6 (-)	4 (-)	1 (-)	1 (-)	3 (-)	2 (-)	1 (-)
14 ビュルガー病	16 (4)	15 (3)	9 (1)	4 (2)	2 (-)	1 (1)	1 (1)	- (-)
15 天 疱 瘡	6 (-)	5 (-)	4 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)
16 脊髄小脳変性症	45 (18)	41 (16)	34 (14)	3 (2)	4 (-)	4 (2)	4 (2)	- (-)
17 クロールン病	75 (4)	56 (3)	34 (-)	10 (1)	12 (2)	19 (1)	18 (1)	1 (-)
18 慢性の肝炎のうちの劇症肝炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
19 悪性関節リウマチ	18 (3)	14 (3)	11 (3)	2 (-)	1 (-)	4 (-)	4 (-)	- (-)
20 パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）	232 (52)	189 (47)	140 (37)	28 (5)	21 (5)	43 (5)	41 (5)	2 (-)
21 アミロイドーシス	2 (-)	2 (-)	- (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
22 後縦靭帯骨化症	78 (13)	50 (8)	35 (8)	9 (-)	6 (-)	28 (5)	28 (5)	- (-)
23 ハンチントン病	2 (2)	2 (2)	1 (1)	1 (1)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
24 モヤモヤ病（ウィルス動脈輪閉塞）	31 (5)	29 (5)	15 (3)	9 (2)	5 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
25 ウェグナー肉芽腫症	3 (1)	2 (1)	2 (1)	- (-)	- (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)
26 特発性拡張型（うつ血性型）心筋症	45 (6)	37 (4)	29 (1)	5 (3)	3 (-)	8 (2)	7 (1)	1 (1)
27 多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）	21 (7)	15 (6)	8 (4)	4 (1)	3 (1)	6 (1)	6 (1)	- (-)
28 表皮水疱症（接合部型及び栄養障害が強い型）	2 (1)	2 (1)	1 (1)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
29 膿 疱 性 乾 癬	6 (-)	6 (-)	4 (-)	- (-)	2 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
30 広範脊柱管狭窄症	13 (1)	10 (1)	7 (1)	2 (-)	1 (-)	3 (-)	3 (-)	- (-)
31 原発性胆汁性肝硬変	32 (2)	30 (2)	22 (1)	5 (1)	3 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
32 重症急性性腺炎	4 (4)	4 (4)	2 (2)	2 (2)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
33 特発性大腿骨頭壊死症	30 (-)	18 (-)	13 (-)	2 (-)	3 (-)	12 (-)	12 (-)	- (-)
34 混合型結合組織病	20 (2)	20 (2)	17 (2)	2 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
35 原発性免疫不全症候群	3 (-)	3 (-)	2 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
36 特発性間質性肺炎	17 (-)	14 (-)	6 (-)	5 (-)	3 (-)	3 (-)	3 (-)	- (-)
37 網膜色素変性症	61 (25)	46 (18)	29 (12)	10 (3)	7 (3)	15 (7)	11 (4)	4 (3)
38 ブリオン病	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
39 原発性肺高血圧症	4 (1)	4 (1)	1 (1)	- (-)	3 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
40 神経線維腫症	9 (-)	8 (-)	7 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)
41 亜急性硬化性全脳炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	2 (1)	2 (1)	1 (1)	1 (1)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	8 (-)	8 (-)	7 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
44 ラインゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む。)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
45 副腎白質ジストロフィー	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
46 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
47 脊髄性筋萎縮症	2 (2)	2 (2)	2 (2)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
48 脊髄性筋萎縮症	2 (-)	2 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2 (1)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	1 (1)	1 (1)	- (-)
50 肥大型心筋症	3 (3)	3 (3)	3 (3)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
51 拘束型心筋症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
52 ミトコンドリア病	1 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
53 リンパ管筋腫症(LAM)	1 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
54 重症多形滲出性紅斑(急性期)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
55 黄色靱帯骨化症	15 (-)	9 (-)	5 (-)	- (-)	4 (-)	6 (-)	5 (-)	1 (-)
56 閉鎖下垂体機能障害	39 (-)	32 (-)	23 (-)	3 (-)	6 (-)	7 (-)	7 (-)	- (-)
総計	1,652 (208)	1,358 (178)	961 (129)	201 (33)	196 (16)	294 (30)	276 (26)	18 (4)

注：( )に重症認定患者数を再掲

資料：厚生労働省「衛生行政報告例」、東部保健所調べ

①ーイ 特定疾患医療受給者数（市町村別）

平成27年1月1日～3月31日（単位：人）

	管内	東 部 保 健 所			国 東 保 健 部			
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
1 球脊髄性筋萎縮症	2 (-)	2 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
2 筋萎縮性側索硬化症	25 (13)	20 (12)	15 (8)	2 (1)	3 (3)	5 (1)	5 (1)	- (-)
3 脊髄性筋萎縮症	2 (2)	2 (2)	2 (2)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
4 原発性側索硬化症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
5 進行性核上性麻痺	16 (5)	13 (4)	8 (3)	3 (-)	2 (1)	3 (1)	3 (1)	- (-)
6 パーキンソン病	202 (40)	164 (36)	124 (29)	22 (4)	18 (3)	38 (4)	36 (4)	2 (-)
7 大脳皮質基底核変性症	10 (4)	8 (4)	6 (3)	1 (-)	1 (1)	2 (-)	2 (-)	- (-)
8 ハンチントン病	2 (2)	2 (2)	1 (1)	1 (1)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
9 神経有棘赤血球症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
10 シャルコー・マリー・トウス病	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
11 重症筋無力症	38 (1)	32 (1)	27 (1)	2 (-)	3 (-)	6 (-)	6 (-)	- (-)
12 先天性筋無力症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	29 (4)	28 (4)	20 (2)	4 (2)	4 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)
14 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 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
15 封入体筋炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
16 クロウ・深瀬症候群	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)
17 多系統萎縮症	22 (7)	16 (6)	9 (4)	4 (1)	3 (1)	6 (1)	6 (1)	- (-)
18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	45 (18)	41 (16)	34 (14)	3 (2)	4 (-)	4 (2)	4 (2)	- (-)
19 ライソゾーム病	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
20 副腎白質ジストロフィー	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
21 ミトコンドリア病	1 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
22 もやもや病	31 (5)	29 (5)	16 (3)	9 (2)	4 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
23 プリオン病	1 (1)	1 (1)	1 (1)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
24 亜急性硬化性全脳炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
25 進行性多巣性白質脳症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
26 HTLV-1関連脊髄症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
27 特発性基底核石灰化症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
28 全身性アミロイドーシス	2 (-)	2 (-)	- (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
29 ウルリッヒ病	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
30 遠位型ミオパチー	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
31 ベスレムミオパチー	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
32 自己食食空胞性ミオパチー	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
33 シュワルツ・ヤンベル症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
34 神経線維腫症	9 (-)	8 (-)	7 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)
35 天疱瘡	6 (-)	5 (-)	4 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)
36 表皮水疱症	2 (1)	2 (1)	1 (1)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
37 膿疱性乾癬(汎発型)	6 (-)	6 (-)	4 (-)	- (-)	2 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
38 スティーヴンス・ジョンソン症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
39 中毒性表皮壊死症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
40 高安静脈炎	9 (-)	6 (-)	4 (-)	1 (-)	1 (-)	3 (-)	2 (-)	1 (-)
41 巨細胞性動脈炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
42 結節性多発動脈炎	1 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
43 顕微鏡的多発血管炎	12 (-)	10 (-)	6 (-)	2 (-)	2 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
44 多発血管炎性肉芽腫症	3 (1)	2 (1)	2 (1)	- (-)	- (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
46 悪性関節リウマチ	18 (3)	14 (3)	11 (3)	2 (-)	1 (-)	4 (-)	4 (-)	- (-)
47 バージャー病	16 (4)	15 (3)	9 (1)	4 (2)	2 (-)	1 (1)	1 (1)	- (-)
48 原発性抗リン脂質抗体症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
49 全身性エリテマトーデス	126 (6)	105 (5)	84 (5)	8 (-)	13 (-)	21 (1)	19 (1)	2 (-)
50 皮膚筋炎／多発性筋炎	38 (7)	31 (7)	18 (4)	8 (2)	5 (1)	7 (-)	5 (-)	2 (-)
51 全身性強皮症	35 (-)	33 (-)	28 (-)	3 (-)	2 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
52 混合性結合組織病	20 (2)	20 (2)	17 (2)	2 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
53 シェーグレン症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
54 成人スチル病	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
55 再発性多発軟骨炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)

56	ベーチェット病	36 (4)	33 (4)	25 (2)	7 (2)	1 (-)	3 (-)	3 (-)	- (-)
57	特発性拡張型心筋症	46 (6)	38 (4)	30 (1)	5 (3)	3 (-)	8 (2)	7 (1)	1 (1)
58	肥大型心筋症	3 (3)	3 (3)	3 (3)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
59	拘束型心筋症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
60	再生不良性貧血	28 (-)	21 (-)	10 (-)	5 (-)	6 (-)	7 (-)	6 (-)	1 (-)
61	自己免疫性溶血性貧血	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
63	特発性血小板減少性紫斑病	62 (-)	50 (-)	35 (-)	4 (-)	11 (-)	12 (-)	12 (-)	- (-)
64	血栓性血小板減少性紫斑病	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
65	原発性免疫不全症候群	3 (-)	3 (-)	2 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
66	IgA 腎症	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)
67	多発性嚢胞腎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
68	黄色靭帯骨化症	14 (-)	9 (-)	5 (-)	- (-)	4 (-)	5 (-)	4 (-)	1 (-)
69	後縦靭帯骨化症	75 (13)	49 (8)	35 (8)	8 (-)	6 (-)	26 (5)	26 (5)	- (-)
70	広範脊柱管狭窄症	12 (1)	10 (1)	7 (1)	2 (-)	1 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
71	特発性大腿骨頭壊死症	27 (-)	18 (-)	13 (-)	2 (-)	3 (-)	9 (-)	9 (-)	- (-)
72	下垂体性ADH分泌異常症	1 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
73	下垂体性TSH分泌亢進症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
74	下垂体性PRL分泌亢進症	5 (-)	5 (-)	4 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
75	クッシング病	1 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	1 (-)	1 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	10 (-)	7 (-)	6 (-)	- (-)	1 (-)	3 (-)	3 (-)	- (-)
78	下垂体前葉機能低下症	20 (-)	16 (-)	11 (-)	1 (-)	4 (-)	4 (-)	4 (-)	- (-)
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
80	甲状腺ホルモン不応症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
82	先天性副腎低形成症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
83	アジソン病	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
84	サルコイドーシス	118 (8)	99 (8)	72 (6)	17 (2)	10 (-)	19 (-)	19 (-)	- (-)
85	特発性間質性肺炎	16 (-)	13 (-)	6 (-)	4 (-)	3 (-)	3 (-)	3 (-)	- (-)
86	肺動脈性肺高血圧症	4 (1)	4 (1)	1 (1)	- (-)	3 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
88	慢性血栓性肺高血圧症	8 (-)	8 (-)	7 (-)	- (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)
89	リンパ脈管筋腫症	1 (-)	1 (-)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
90	網膜色素変性症	58 (25)	45 (18)	28 (12)	10 (3)	7 (3)	13 (7)	9 (4)	4 (3)
91	バッド・キアリ症候群	2 (1)	2 (1)	1 (1)	1 (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
92	特発性門脈圧亢進症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
93	原発性胆汁性肝硬変	32 (2)	30 (2)	22 (1)	5 (1)	3 (-)	2 (-)	2 (-)	- (-)
94	原発性硬化性胆管炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
95	自己免疫性肝炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
96	クローン病	74 (4)	56 (3)	34 (-)	10 (1)	12 (2)	18 (1)	17 (1)	1 (-)
97	潰瘍性大腸炎	243 (-)	208 (-)	139 (-)	26 (-)	43 (-)	35 (-)	33 (-)	2 (-)
98	好酸球性消化管疾患	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
101	腸管神経節細胞減少症	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
102	ルピシユタイン・テイビ症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
103	OFC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	全身型若年性特発性関節炎	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
108	TNF受容体関連周期性症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
109	非典型性溶血性尿毒症症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
110	ブラウ症候群	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)

注：( ) に重症認定患者数を再掲  
資料：厚生労働省「衛生行政報告例」、保健所調べ

②ーア 特定疾患医療受給者数（性別・年代別）

平成27年3月31日現在（単位：人）

	総数	男								女											
		1652	(208)	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	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		
1	パーチエット病	37	(4)				2	3	5	2	1				2	1	3	3	5	10	
2	多発性硬化症	28	(4)			1	1	3	2					1	1	7	4	5	3		
3	重症筋無力症	38	(1)					3	3	1	7			2		1	1	6	14		
4	全身性エリテマトーデス	126	(6)				1	1	4	4	6			3	6	14	21	19	28	19	
5	スモン	3	(3)								1									2	
6	再生不良性貧血	29	(-)			1				2	1	7		1				6	10		
7	サルコイドーシス	118	(9)			2	6		3	4	9			1	5	5	14	27	42		
8	筋萎縮性側索硬化症	24	(16)								4	9							3	8	
9	強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	74	(7)			1			2	2	2	7			4	3	8	19	26		
10	特発性血小板減少性紫斑病	62	(-)			1	1	1	2	4	13			2	5	1	3	12	17		
11	結節性動脈周囲炎	13	(-)								1	1						4	7		
12	潰瘍性大腸炎	241	(-)		4	22	24	18	25	15	25			2	10	10	19	26	21	20	
13	大動脈炎候群	9	(-)				1									2		2	4		
14	ビュルガー病	16	(4)					1	2	5	6					1		1			
15	天疱瘡	6	(-)							2							3			1	
16	脊髄小脳変性症	45	(18)		1		2	1	3	3	8			1	1	1	2		9	13	
17	クロールン病	75	(4)		4	11	17	11	7	4					3	3	8	2	5		
18	難治性の肝炎のうちの副症肝炎	0	(-)																		
19	悪性関節リウマチ	18	(3)					3		4	4					1		3	3		
20	パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）	232	(52)				1	3	2	14	69						1	22	120		
21	アミロイドーシス	2	(-)								1									1	
22	後縦韌帯骨化症	78	(13)						2	8	14	31						2	8	13	
23	ハンチントン病	2	(2)														1			1	
24	モヤモヤ病（ウィルス動脈脳閉塞症）	31	(5)						3	3				1	4	4	4	3	5	4	
25	ウェグナー肉芽腫症	3	(1)							1	1					1					
26	特発性拡張型（うっ血性型）心筋症	45	(6)			1	1	5	8	12	7				1	2	3	4	1		
27	多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）	21	(7)								6	5						3	7		
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障がい型）	2	(1)		1										1						
29	嚥下性乾癆	6	(-)					1		2	1					1			1		
30	広範囲椎管狭窄症	13	(1)						1	5	4							2	1		
31	原発性胆汁性肝硬変	32	(2)							1	5					1	7	7	11		
32	重症急性膵炎	4	(4)												1		1		2		
33	特発性大腿骨頭壊死症	30	(-)					7	4	5	4			1		2	1		6		
34	混合型結合組織病	20	(2)						1					4	1	3	6	5			
35	原発性免疫不全症候群	3	(-)		1		1							1							
36	特発性間質性肺炎	17	(-)							1	8						1	2	5		
37	網膜色素変性症	61	(25)					1	4	8	9			1	2	1	12	23			
38	フリオン病	0	(-)																		
39	原発性肺高血圧症	4	(1)					1						1				1	1		
40	神経線維腫症	9	(-)		1	2		2			1			1	2						
41	亜急性硬化性全脳炎	0	(-)																		
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	2	(1)													1		1			
43	特発性慢性肺血栓栓症（肺高血圧型）	8	(-)														2	3	3		
44	ライソゾーム病（ファブリー[Fabry]病含む。）	0	(-)																		
45	副腎白質ジストロフィー	0	(-)																		
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	0	(-)																		
47	脊髄性筋萎縮症	2	(2)						1					1							
48	球脊髄性筋萎縮症	2	(-)					1	1												
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2	(1)				1											1			
50	肥大型心筋症	3	(3)							1		1							1		
51	拘束型心筋症	0	(-)																		
52	ミトコンドリア病	1	(-)																		
53	リンパ管筋腫症(LAM)	1	(-)													1					
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0	(-)																		
55	黄色顆粒骨化症	15	(-)						1		4	9								1	
56	間脳下垂体機能障害	39	(-)				3	2	3	1	8	3			1	3		4	6	5	

注：（ ）に重症認定患者数を再掲

資料：厚生労働省「衛生行政報告例」、東部保健所調べ

②ーイ 特定疾患医療受給者数（性別・年代別）

平成27年1月1日～3月31日（単位：人）

総数	男										女							
	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	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		
1 球脊髄性筋萎縮症	2 (-)			1	1													
2 筋萎縮性側索硬化症	25 (-)						4	9							4	8		
3 脊髄性筋萎縮症	2 (-)				1				1									
4 原発性側索硬化症	0 (-)																	
5 進行性核上性麻痺	16 (-)							2	6						1	7		
6 パーキンソン病	202 (-)			1	2	2	10	64						1	18	104		
7 大脳皮質基底核変性症	10 (-)				1										2	7		
8 ハンチントン病	2 (-)												1			1		
9 神経有棘赤血球症	0 (-)																	
10 シヤルコー・マリー・トゥース病	0 (-)																	
11 重症筋無力症	38 (-)					3	3	1	7		2		1	1	6	14		
12 先天性筋無力症候群	0 (-)																	
13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	29 (-)			1	1	3	2				1	1	8	4	5	3		
14 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 (-)													1				
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	22 (-)						1	6	5						3	7		
18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	45 (1)			1	2		4	3	8		1		2	2	9	13		
19 ライソゾーム病	0 (-)																	
20 副腎白質ジストロフィー	0 (-)																	
21 ミトコンドリア病	1 (-)													1				
22 もやもや病	31 (1)					3	3			1	1	4	4	3	3	4	5	
23 プリオン病	1 (-)															1		
24 亜急性硬化性全脳炎	0 (-)																	
25 進行性多巣性白質脳症	0 (-)																	
26 HTLV-1関連脊髄症	0 (-)																	
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 (-)								1							1		
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 自己食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	9 (4)	1	2		2			1		1	2							
35 天疱瘡	6 (-)							1	1					3		1		
36 表皮水疱症	2 (-)	1								1								
37 膿疱性乾癬(汎発型)	6 (-)				1		2	1					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	9 (-)			1									2		2	4		
41 巨細胞性動脈炎	0 (-)																	
42 結節性多発動脈炎	1 (-)															1		
43 顕微鏡的多発血管炎	12 (-)					1		1							3	7		
44 多発血管炎性肉芽腫症	3 (-)							1	1			1						
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1 (-)															1		
46 悪性関節リウマチ	18 (-)				3			4	4				1		3	3		
47 ノバージャー病	16 (-)				1	1	5	7					1		1			
48 原発性抗リン脂質抗体症候群	0 (-)																	
49 全身性エリテマトーデス	126 (3)				1	1	3	5	6	3	6	12	22	20	26	21		
50 皮膚筋炎／多発性筋炎	38 (-)			1		1	1		4			3	3	2	12	11		
51 全身性強皮症	35 (-)				1	1	1	2	3			1		4	8	15		
52 混合性結合組織病	20 (-)					1						4	1	3	6	5		
53 シェーグレン症候群	0 (-)																	
54 成人スチル病	0 (-)																	
55 再発性多発軟骨炎	0 (-)																	

56	ベーチェット病	36	(-)				2	3	5	2	1			2		4	3	5	9		
57	特発性拡張型心筋症	46	(-)			1	1	5	8	12	7			1		2	3	4	2		
58	肥大型心筋症	3	(-)						1		1						1				
59	拘束型心筋症	0	(-)																		
60	再生不良性貧血	28	(1)			1			2	1	7			1	1			5	10		
61	自己免疫性溶血性貧血	0	(-)																		
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	62	(-)			1	1	1	2	4	15			2	4	1	3	11	17		
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	(-)																		
65	原発性免疫不全症候群	3	(-)			1		1						1							
66	IgA腎症	1	(-)														1				
67	多発性嚢胞腎	0	(-)																		
68	黄色靭帯骨化症	14	(-)					1		3	9								1		
69	後縦靭帯骨化症	75	(-)					2	8	14	28						2	8	13		
70	広範脊柱管狭窄症	12	(-)						1	5	3							2	1		
71	特発性大腿骨頭壊死症	27	(-)					7	4	5	2			1		2		1	5		
72	下垂体性ADH分泌異常症	1	(-)																1		
73	下垂体性TSH分泌亢進症	0	(-)																		
74	下垂体性PRL分泌亢進症	5	(-)					1		1				1	2						
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	10	(-)					2		1				1			1	2	2		
78	下垂体前葉機能低下症	20	(-)					1		1	7	2						2	3	3	
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	0	(-)																		
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	0	(-)																		
82	先天性副腎低形成症	0	(-)																		
83	アジソン病	0	(-)																		
84	サルコイドーシス	118	(-)					2	6		3	4	9		1	5	5	14	27	42	
85	特発性間質性肺炎	16	(-)								1	7						1	2	5	
86	肺動脈性肺高血圧症	4	(-)						1						1				1	1	
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	(-)																		
88	慢性血栓性肺高血圧症	8	(-)															2	3	3	
89	リンパ管筋腫症	1	(-)														1				
90	網膜色素変性症	58	(-)						1	4	8	9			1	1	1	11	22		
91	バッド・キアリ症候群	2	(-)												1		1				
92	特発性門脈圧亢進症	0	(-)																		
93	原発性胆汁性肝硬変	32	(-)								1	4						7	8	12	
94	原発性硬化性胆管炎	0	(-)																		
95	自己免疫性肝炎	0	(-)																		
96	クローン病	74	(3)			3	12	17	11	7	3	1			3	3	7	2	5		
97	潰瘍性大腸炎	243	(6)			4	21	23	20	27	15	25			2	10	11	17	27	20	21
98	好酸球性消化管疾患	0	(-)																		
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	(-)																		
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	(-)																		
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性熱症候群	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	非典型性溶血性尿毒症症候群	0	(-)																		
110	ブラウ症候群	0	(-)																		

注：( )に重症認定患者数を再掲  
資料：厚生労働省「衛生行政報告例」、東部保健所調べ

③ 軽快者数（特定疾患登録証）

平成26年12月31日現在（単位：人）

	疾 患 名	人数
		総 数
1	ベ ー チ ェ ッ ト 病	4
3	重 症 筋 無 力 症	6
4	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	8
6	再 生 不 良 性 貧 血	12
7	サ ル コ イ ド ー シ ス	58
9	強 皮 症、皮 膚 筋 炎 及 び 多 発 性 筋 炎	3
10	特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	29
11	結 節 性 動 脈 周 囲 炎	-
12	潰 瘍 性 大 腸 炎	33
13	大 動 脈 炎 症 候 群	1
14	ビ ュ ル ガ ー 病	7
15	天 疱 瘡	-
17	ク ロ ー ン 病	6
19	悪 性 関 節 リ ウ マ チ	-
22	後 縦 靱 帯 骨 化 症	32
24	ウ ィ ル ス 動 脈 輪 閉 塞 症	14
25	ウ ェ ゲ ナ ー 肉 芽 腫 症	-
28	表 皮 水 疱 症	-
29	膿 疱 性 乾 癬	-
30	広 範 脊 柱 管 狭 窄 症	6
33	特 発 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症	59
34	混 合 性 結 合 組 織 病	-
36	特 発 性 間 質 性 肺 炎	-
42	バ ッ ト ・ キ ア リ (Budd-Chiari) 症 候 群	-
49	慢 性 炎 症 性 脱 髓 性 多 発 神 経 炎	-
50	肥 大 型 心 筋 症	-
51	拘 束 型 心 筋 症	-
52	ミ ト コ ン ド リ ア 病	-
55	黄 色 靱 帯 骨 化 症	-
56	間 脳 下 垂 体 機 能 障 害	-

資料：厚生労働省「衛生行政報告例」、東部保健所調べ

## (2) 難病患者地域支援ネットワーク事業

### 1) 在宅療養支援計画策定評価事業

平成10年度から在宅重症難病患者の療養を支援するため、医師・福祉関係者等の協力を得て、総合サービスを計画策定することを目的に実施している。

#### ①策定会議

平成26年度

区分	開催月日	対象疾患	内容
東部保健所	H26.4.11	筋萎縮性側索硬化症	<ul style="list-style-type: none"> <li>在宅療養に伴うサービス提供体制の確認、住宅改修について</li> <li>緊急時の支援体制について</li> <li>症状進行に伴うサービス見直しの検討</li> <li>在宅療養支援体制の構築、本人の思いの傾聴</li> <li>関係者間の情報共有</li> <li>効果的な服薬コントロールの検討</li> </ul>
	H26.4.22	脊髄性筋萎縮症	
	H27.7.16	筋萎縮性側索硬化症	
	H26.10.31	脊髄性筋萎縮症	
	H26.11.17	パーキンソン病	
	H27.3.20	筋萎縮性側索硬化症	

資料：東部保健所調べ

#### ②評価会議

平成26年度

区分	開催月日	対象疾患	内容
東部保健所	H26.9.29	パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> <li>新たな支援体制で在宅療養を行っての評価</li> <li>今後も在宅療養を送るにあたっての改善点の検討</li> <li>一時退院と在宅療養を繰り返し実施しての評価</li> <li>介護認定更新時に合わせた関係者間の情報共有</li> <li>関係者間での情報共有</li> </ul>
	H27.1.22	筋萎縮性側索硬化症	
	H27.1.28	筋萎縮性側索硬化症	
	H27.3.19	多系統萎縮症	

資料：東部保健所調べ

## 2) 難病相談会

平成26年度

区分	開催月日	疾患別参加者数	内容
東部保健所	H26.7.29	サルコイドーシス 患者19名 家族 8名	目的:病気の正しい理解、最新の情報習得 お互いの生活状況の情報交換による不安軽減 内容:講話「サルコイドーシスとの付き合い方」 講師 別府医療センター呼吸器内科医長 澤部 俊之 氏 ピアサポート相談会
	H27.3.24	パーキンソン病 患者 7名 家族 9名	目的:病気の正しい理解、日常生活に役立つリハビリの習得 お互いの生活状況の情報交換による不安軽減 内容:講話「パーキンソン病との付き合い方 ～食事・栄養活動について～」 講師 湯布院病院看護師長 木本 ちはる 氏 意見交換会
	H27.3.25	パーキンソン病 患者 6名 家族 6名	目的:患者・家族の交流、リハビリ方法の習得 内容:講話「骨・関節系難病の自宅のできるリハビリテーションと 日常生活の注意点」 講師 国東市民病院リハビリテーション科 理学療法士 山本 竜矢 氏
国東保健部	H27.3.5	後縦靭帯骨化症 患者 4名 家族 3名 特発性大腿骨頭壊死症 患者 2名	目的:患者・家族の交流、リハビリ方法の習得 内容:講話「骨・関節系難病の自宅のできるリハビリテーションと 日常生活の注意点」 講師 国東市民病院リハビリテーション科 理学療法士 山本 竜矢 氏
	H27.3.9	パーキンソン病 患者 3名 家族 2名 多系統萎縮症 患者 1名 その他 家族 1名	目的:患者・家族の交流、リハビリ方法の習得、心身のリフレッシュ 内容:音楽療法 講師 日本音楽療法学会認定 音楽療法士 井上 直子 氏

資料：東部保健所調べ