

13 難病対策

〔現況及び施策の方向〕

原因が不明で、治療方法が確立されていない、いわゆる難病は、治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となっている。

また、単に経済的な問題のみならず、介護など家族の負担も重く、患者及び家族は精神的にも不安が大きい。

このため、難病患者・家族の負担の軽減を図るため医療費の公費負担を行うとともに、疾病等に関する知識の普及啓発及び相談機能の充実を図りながら、患者・家族の不安解消を図り、在宅ケアを推進する。

〔事業の内容〕

1 医療費の給付（予算額 2,498,376 千円）

(1) 小児慢性特定疾病医療支援事業（予算額 227,916 千円）

治療が長期間にわたり医療費の負担も高額となり、病気を放置することが児童の健全な育成を阻害することとなる疾病（小児慢性特定疾病）に罹患した者に対し、医療費を公費負担することにより患者・家族の負担軽減を図る。（昭和 49 年度創設）

なお、平成 27 年 1 月から、対象疾病が 11 疾患群・514 疾病から 14 疾患群・704 疾病に、平成 30 年 4 月から 16 疾患群・756 疾病に、令和元年 7 月からは 16 疾患群・762 疾病に拡充された。

第 1 表 小児慢性特定疾病医療支援事業承認数

（単位 件）

対象疾患群	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
悪性新生物	123 (317)	115 (313)	120 (315)
慢性腎疾患	57 (133)	52 (139)	58 (154)
慢性呼吸器疾患	24 (86)	18 (78)	15 (76)
慢性心疾患	257 (517)	278 (530)	278 (532)
内分泌疾患	241 (745)	249 (737)	275 (769)
膠原病	35 (67)	36 (70)	30 (68)
糖尿病	60 (119)	56 (114)	51 (112)
先天性代謝異常	25 (56)	25 (57)	25 (61)
血液疾患	29 (56)	35 (61)	39 (61)
免疫疾患	12 (24)	14 (23)	12 (19)
神経・筋疾患	99 (209)	104 (206)	100 (203)
慢性消化器疾患	54 (137)	53 (115)	48 (104)
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	13 (49)	13 (44)	9 (39)
皮膚疾患	5 (18)	5 (18)	3 (17)
骨系統疾患	20 (22)	24 (23)	—
脈管系疾患	1 (8)	1 (5)	—
計	1,055 (2,563)	1,078 (2,533)	1,063 (2,530)

（注）表中の（ ）内は、広島市、福山市及び呉市承認分で外数である。

(2) 特定医療費（指定難病）支給認定事業（予算額 2,233,669 千円）

原因が不明で、治療方法が確立されていない、いわゆる難病のうち、医療費も高額である特定疾患に罹患した者に対し、特定疾患治療研究事業として指定された 56 疾病について、医療費の公費負担を行い負担の軽減を図る。（昭和 47 年度創設）

なお、平成 27 年 1 月から、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行となり、対象となる疾病は、これまでの 56 疾病から、110 疾病に拡充され、さらに、平成 27 年 7 月から 306 疾病、平成 30 年 4 月から 331 疾病、令和元年 7 月から 333 疾病が対象となった。

第2表 特定医療費（指定難病）等支給認定承認数

(単位 件)

告示コード	対象疾病	令和元年度	平成30年度	平成29年度
(001)	球脊髄性筋萎縮症	18 (10)	19 (10)	25
(002)	筋萎縮性側索硬化症	169 (98)	160 (94)	235
(003)	脊髄性筋萎縮症	17 (8)	19 (8)	25
(004)	原発性側索硬化症	0 (0)	0 (0)	0
(005)	進行性核上性麻痺	157 (75)	146 (67)	202
(006)	パーキンソン病	1,999 (1,234)	1,927 (1,138)	3,021
(007)	大脳皮質基底核変性症	65 (27)	52 (22)	64
(008)	ハンチントン病	16 (4)	18 (2)	23
(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	8 (4)	8 (3)	11
(011)	重症筋無力症	297 (217)	302 (202)	478
(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	242 (183)	242 (178)	406
(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	47 (27)	44 (28)	73
(015)	封入体筋炎	5 (6)	5 (2)	7
(016)	クロウ・深瀬症候群	1 (1)	1 (1)	2
(017)	多系統萎縮症	132 (92)	125 (96)	207
(018)	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	356 (218)	350 (216)	573
(019)	ライソゾーム病	17 (15)	17 (16)	31
(020)	副腎白質ジストロフィー	5 (1)	7 (0)	7
(021)	ミトコンドリア病	22 (12)	20 (13)	34
(022)	もやもや病	215 (174)	210 (156)	385
(023)	プリオン病	5 (3)	8 (3)	9
(024)	亜急性硬化性全脳炎	0 (1)	0 (1)	1
(025)	進行性多巣性白質脳症	0 (2)	0 (0)	0
(026)	HTLV-1 関連脊髄症	5 (4)	3 (2)	5
(027)	特発性基底核石灰化症	0 (1)	0 (1)	2
(028)	全身性アミロイドーシス	44 (44)	38 (36)	83
(029)	ウルリッヒ病	1 (0)	1 (0)	1
(030)	遠位型ミオパチー	2 (5)	2 (4)	6
(031)	バスマンミオパチー	0 (0)	0 (0)	0
(032)	自己食食空胞性ミオパチー	0 (1)	0 (1)	1
(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	50 (48)	46 (42)	84
(035)	天疱瘡	35 (44)	41 (43)	94
(036)	表皮水疱症	3 (1)	3 (1)	6
(037)	膿疱性乾癬（汎発型）	33 (16)	29 (14)	45
(038)	スティーヴンス・ジョンソン症候群	2 (0)	2 (0)	2
(039)	中毒性表皮壊死症	0 (0)	0 (0)	0
(040)	高安動脈炎	43 (29)	42 (28)	77
(041)	巨細胞性動脈炎	16 (13)	13 (7)	16
(042)	結節性多発動脈炎	21 (24)	21 (20)	49
(043)	顕微鏡的多発血管炎	134 (52)	125 (55)	158
(044)	多発血管炎性肉芽腫症	35 (16)	33 (15)	51
(045)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	46 (49)	37 (37)	55
(046)	悪性関節リウマチ	66 (44)	84 (53)	152
(047)	バージャー病	41 (32)	44 (32)	88
(048)	原発性抗リン脂質抗体症候群	4 (11)	2 (8)	7
(049)	全身性エリテマトーデス	754 (569)	734 (552)	1,292
(050)	皮膚筋炎／多発性筋炎	309 (166)	304 (161)	443
(051)	全身性強皮症	363 (243)	366 (235)	614
(052)	混合性結合組織病	132 (74)	123 (72)	193
(053)	シェーグレン症候群	109 (80)	90 (61)	125
(054)	成人スチル病	47 (30)	37 (23)	54
(055)	再発性多発軟骨炎	14 (5)	13 (4)	12
(056)	ベーチェット病	174 (130)	177 (133)	327
(057)	特発性拡張型心筋症	216 (139)	222 (146)	414

告示コード	対 象 疾 病	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
(058)	肥大型心筋症	47 (19)	41 (21)	51
(059)	拘束型心筋症	2 (2)	2 (2)	5
(060)	再生不良性貧血	108 (70)	102 (71)	155
(061)	自己免疫性溶血性貧血	9 (7)	9 (7)	13
(062)	発作性夜間ヘモグロビン尿症	5 (4)	4 (3)	9
(063)	特発性血小板減少性紫斑病	204 (123)	204 (121)	344
(064)	血栓性血小板減少性紫斑病	6 (5)	6 (4)	12
(065)	原発性免疫不全症候群	27 (22)	26 (19)	44
(066)	IgA 腎症	176 (168)	139 (149)	264
(067)	多発性嚢胞腎	135 (86)	119 (71)	174
(068)	黄色靭帯骨化症	96 (44)	82 (42)	116
(069)	後縦靭帯骨化症	496 (183)	474 (171)	636
(070)	広範脊柱管狭窄症	105 (90)	107 (78)	170
(071)	特発性大腿骨頭壊死症	399 (322)	392 (298)	634
(072)	下垂体性 ADH 分泌異常症	34 (27)	28 (22)	46
(073)	下垂体性 TSH 分泌亢進症	2 (3)	2 (1)	3
(074)	下垂体性 PRL 分泌亢進症	32 (22)	32 (25)	69
(075)	クッシング病	9 (5)	8 (6)	14
(076)	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	0 (0)	0 (0)	1
(077)	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	37 (21)	39 (20)	57
(078)	下垂体前葉機能低下症	216 (177)	205 (170)	1,066
(079)	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	4 (4)	4 (4)	6
(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	17 (10)	17 (10)	28
(082)	先天性副腎低形成症	0 (0)	0 (0)	0
(083)	アジソン病	9 (1)	8 (1)	8
(084)	サルコイドーシス	123 (80)	126 (74)	210
(085)	特発性間質性肺炎	217 (112)	169 (105)	188
(086)	肺動脈性肺高血圧症	61 (47)	56 (45)	100
(087)	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0 (0)	1 (0)	0
(088)	慢性血栓性肺高血圧症	75 (43)	64 (38)	89
(089)	リンパ脈管筋腫症	9 (10)	8 (9)	16
(090)	網膜色素変性症	299 (182)	307 (177)	497
(091)	バッド・キアリ症候群	7 (2)	7 (3)	8
(092)	特発性門脈圧亢進症	3 (4)	3 (3)	3
(093)	原発性胆汁性胆管炎	272 (279)	267 (265)	543
(094)	原発性硬化性胆管炎	9 (10)	9 (6)	14
(095)	自己免疫性肝炎	95 (87)	77 (68)	129
(096)	クローン病	578 (456)	570 (420)	972
(097)	潰瘍性大腸炎	1,605 (1,181)	1,561 (1,158)	2,871
(098)	好酸球性消化管疾患	14 (11)	15 (9)	22
(099)	慢性特発性偽性腸閉塞症	3 (2)	3 (2)	4
(100)	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0 (0)	0 (0)	0
(101)	腸管神経節細胞減少症	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)	コストロ症候群	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 (0)	1 (1)	1
(107)	若性特発性関節炎年	10 (6)	6 (5)	6
(108)	TNF 受容体関連周期性症候群	0 (1)	0 (1)	1
(109)	非典型溶血性尿毒症症候群	2 (1)	1 (1)	1
(110)	ブラウ症候群	0 (0)	0 (0)	0
(111)	先天性ミオパチー	5 (5)	4 (4)	1
(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	42 (48)	39 (45)	8
(114)	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	1 (0)	0 (0)	0
(115)	遺伝性周期性四肢麻痺	0 (2)	0 (2)	61
(116)	アトピー性脊髄炎	3 (0)	3 (0)	3

告示コード	対 象 疾 病	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
(117)	脊髄空洞症	6 (3)	5 (4)	8
(118)	脊髄髄膜瘤	0 (1)	0 (1)	1
(119)	アイザックス症候群	3 (1)	1 (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	3 (2)	4 (1)	4
(123)	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0 (1)	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	4 (1)	3 (1)	3
(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	3 (0)	1 (0)	1
(126)	ペリー症候群	0 (0)	0 (0)	0
(127)	前頭側頭葉変性症	10 (10)	8 (6)	13
(128)	ビッカースタッフ脳幹脳炎	0 (1)	0 (0)	1
(129)	痙攣重積型（二相性）急性脳症	1 (0)	1 (0)	1
(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	1 (1)	1 (1)	2
(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	0 (0)	0 (0)	0
(136)	片側巨脳症	0 (0)	0 (0)	0
(137)	限局性皮質異形成	1 (0)	1 (0)	1
(138)	神経細胞移動異常症	0 (0)	0 (0)	0
(139)	先天性大脳白質形成不全症	1 (0)	1 (0)	1
(140)	ドラベ症候群	1 (0)	0 (0)	0
(141)	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0 (0)	0 (0)	0
(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	6 (6)	4 (5)	5
(145)	ウエスト症候群	1 (4)	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 (1)	0 (1)	1
(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 (1)	0 (1)	1
(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 (1)	0 (0)	0
(154)	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	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	0 (2)	0 (1)	1
(157)	スタージ・ウェーバー症候群	0 (0)	0 (1)	1
(158)	結節性硬化症	15 (4)	11 (2)	7
(159)	色素性乾皮症	0 (0)	0 (0)	0
(160)	先天性魚鱗癬	1 (2)	1 (2)	2
(161)	家族性良性慢性天疱瘡	1 (0)	1 (0)	1
(162)	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	13 (21)	9 (13)	18
(163)	特発性後天性全身性無汗症	5 (2)	2 (2)	2
(164)	眼皮膚白皮症	0 (0)	0 (0)	0
(165)	肥厚性皮膚骨膜炎	0 (0)	0 (0)	0
(166)	弾性線維性仮性黄色腫	1 (3)	1 (2)	2
(167)	マルファン症候群	14 (13)	14 (12)	23
(168)	エーラス・ダンロス症候群	1 (2)	1 (2)	2
(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	6 (3)	6 (4)	10
(172)	低ホスファターゼ症	0 (1)	0 (1)	1
(173)	VATER 症候群	0 (0)	0 (0)	1
(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

告示コード	対 象 疾 病	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
(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	0 (0)	0 (0)	0
(179)	ウィリアムズ症候群	2 (0)	2 (0)	2
(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 (1)	0 (1)	1
(188)	多脾症候群	0 (2)	0 (2)	2
(189)	無脾症候群	2 (0)	1 (0)	1
(190)	鰓耳腎症候群	0 (0)	0 (0)	0
(191)	ウェルナー症候群	3 (0)	2 (0)	2
(192)	コケイン症候群	0 (0)	0 (0)	0
(193)	ブラダー・ウィリ症候群	1 (1)	0 (1)	1
(194)	ソトス症候群	0 (1)	0 (1)	0
(195)	ヌーナン症候群	0 (0)	0 (0)	0
(196)	ヤング・シンプソン症候群	0 (0)	0 (0)	0
(197)	1 p36 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)	1
(201)	アンジェルマン症候群	0 (1)	0 (1)	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	0 (0)	0 (1)	0
(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 (1)	0 (0)	0
(208)	修正大血管転位症	0 (1)	0 (0)	0
(209)	完全大血管転位症	0 (1)	0 (1)	0
(210)	単心室症	6 (2)	5 (3)	4
(211)	左心低形成症候群	0 (0)	0 (0)	0
(212)	三尖弁閉鎖症	1 (0)	1 (0)	1
(213)	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1 (0)	1 (0)	1
(214)	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0 (1)	0 (1)	0
(215)	ファロー四徴症	2 (2)	2 (2)	3
(216)	両大血管右室起始症	2 (2)	2 (1)	3
(217)	エプスタイン病	0 (1)	0 (1)	1
(218)	アルポート症候群	3 (2)	3 (2)	5
(219)	ギャロウェイ・モワット症候群	0 (0)	0 (0)	0
(220)	急速進行性糸球体腎炎	25 (15)	21 (12)	27
(221)	抗糸球体基底膜腎炎	4 (5)	3 (4)	4
(222)	一次性ネフローゼ症候群	161 (121)	138 (102)	217
(223)	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	3 (1)	3 (2)	5
(224)	紫斑病性腎炎	13 (5)	10 (5)	12
(225)	先天性腎性尿崩症	1 (0)	1 (0)	1
(226)	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	10 (10)	7 (8)	7
(227)	オスラー病	7 (6)	5 (5)	7
(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)	0 (0)	1 (0)	1
(230)	肺胞低換気症候群	0 (0)	1 (0)	2
(231)	α1-アンチトリプシン欠乏症	0 (1)	0 (1)	0
(232)	カーニー複合	0 (1)	0 (1)	1
(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

告示コード	対象疾病	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
(235)	副甲状腺機能低下症	2 (1)	2 (1)	3
(236)	偽性副甲状腺機能低下症	4 (0)	2 (0)	3
(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	7 (5)	5 (4)	7
(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 (2)	1 (2)	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)	メーブルシロップ尿症	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	2 (0)	2 (0)	1
(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
(251)	尿素サイクル異常症	2 (0)	2 (0)	2
(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	0 (0)	0 (1)	1
(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 (1)	0 (1)	2
(258)	ガラクトースー 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	0 (0)	0 (0)	0
(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)	脳髄黄色腫症	1 (0)	1 (0)	1
(264)	無βリポタンパク血症	0 (0)	0 (0)	0
(265)	脂肪萎縮症	0 (0)	0 (0)	0
(266)	家族性地中海熱	1 (3)	0 (2)	1
(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	0 (1)	0 (0)	0
(271)	強直性脊椎炎	37 (29)	28 (25)	44
(272)	進行性骨化性線維異形成症	0 (0)	1 (0)	1
(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	4 (1)	2 (1)	3
(275)	タナトフォリック骨異形成症	0 (0)	0 (0)	0
(276)	軟骨無形成症	1 (3)	0 (4)	4
(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（頸部顔面病変）	1 (1)	1 (1)	1
(279)	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	0 (1)	0 (0)	0
(280)	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	1 (1)	2 (0)	1
(281)	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	3 (2)	1 (3)	5
(282)	先天性赤血球形成異常性貧血	1 (0)	1 (0)	1
(283)	後天性赤芽球癆	6 (4)	5 (6)	10
(284)	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0 (0)	0 (0)	0
(285)	ファンconi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	3 (4)	3 (3)	4
(289)	クローンカイト・カナダ症候群	2 (0)	1 (0)	0
(290)	非特異性多発性小腸潰瘍症	2 (1)	1 (0)	1
(291)	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	0 (1)	0 (1)	0
(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

告示コード	対 象 疾 病	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
(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	9 (4)	8 (4)	9
(297)	アラジール症候群	0 (0)	0 (0)	0
(298)	遺伝性膵炎	1 (0)	1 (0)	1
(299)	嚢胞性線維症	0 (0)	0 (0)	0
(300)	IgG4 関連疾患	27 (20)	23 (16)	27
(301)	黄斑ジストロフィー	0 (0)	0 (0)	1
(302)	レーベル遺伝性視神経症	2 (0)	0 (1)	1
(303)	アッシャー症候群	0 (0)	0 (1)	0
(304)	若年発症型両側性感音難聴	0 (0)	0 (0)	0
(305)	遅発性内リンパ水腫	0 (0)	0 (0)	0
(306)	好酸球性副鼻腔炎	162 (111)	107 (80)	116
(307)	カナバン病	0 (0)	0 (0)	—
(308)	進行性白質脳症	0 (0)	0 (0)	—
(309)	進行性ミオクローヌスてんかん	0 (0)	0 (0)	—
(310)	先天異常症候群	1 (0)	0 (0)	—
(311)	先天性三尖弁狭窄症	0 (0)	0 (0)	—
(312)	先天性僧帽弁狭窄症	1 (0)	0 (0)	—
(313)	先天性肺静脈狭窄症	0 (0)	0 (0)	—
(314)	左肺動脈右肺動脈起始症	0 (0)	0 (0)	—
(315)	ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX 1 B 関連腎症	0 (0)	0 (0)	—
(316)	カルニチン回路異常症	0 (0)	0 (0)	—
(317)	三頭酵素欠損症	0 (0)	0 (0)	—
(318)	シトリン欠損症	0 (0)	0 (0)	—
(319)	セピアプテリン還元酵素 (SR) 欠損症	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 (GP 1) 欠乏症	0 (0)	0 (0)	—
(321)	非ケトーシス型高グリシン血症	0 (0)	0 (0)	—
(322)	β-ケトチオラーゼ欠損症	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)	—
(324)	メチルグルタコン酸尿症	0 (0)	0 (0)	—
(325)	遺伝性自己炎症疾患	0 (0)	0 (0)	—
(326)	大理石骨病	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。)	1 (2)	2 (2)	3
(328)	前眼部形成異常	0 (0)	0 (0)	—
(329)	無虹彩症	1 (0)	1 (0)	1
(330)	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	0 (0)	0 (0)	—
(331)	特発性多中心性キャッスルマン病	10 (7)	7 (4)	—
(332)	膠様滴状角膜ジストロフィー	0 (0)	—	—
(333)	ハッチンソン・ギルフォード症候群	0 (0)	—	—
	指定難病計	12,742 (8,742)	12,155 (8,184)	20,634
—	スモン	33	47	51
—	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	1	1
—	重症急性膵炎	1	1	1
	特定疾患計	34	49	53
	合計	12,776 (8,742)	12,204 (8,184)	20,687

(注) 表中の () 内は、広島市 (H30 から事務移譲) 承認分で外数である。

- (3) スモン患者に対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業 (予算額 2,940 千円)
スモン患者に対し、はり、きゅう及びマッサージの施術費用を公費負担し、患者の負担軽減を図る。
(昭和 53 年度創設)

第 3 表 はり、きゅう及びマッサージ治療研究事業対象者数

(単位 人)

区 分	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
対象者数	17	19	19

(注) 広島市、福山市を含む。

(4) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（予算額 33,851 千円）

先天性血液凝固因子障害等の患者に対し、医療費の公費負担を行い患者の負担軽減を図る。（平成元年度創設）

第 4 表 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業対象者数

(単位 人)

区 分	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
対象者数	129	126	118

(注) 広島市、福山市を含む。

2 普及啓発（予算額 510 千円）

(1) 広島難病団体連絡協議会の育成指導

県内の難病患者団体が相互支援を目的として設立した団体であり、患者家族の側面的な支援を行う活動が円滑に行われるよう支援する。（平成 4 年度創設）

(2) 普及啓発

一般県民を対象に講演会を開催し、疾患の正しい理解の促進を図る。（平成 4 年度創設、広島難病団体連絡協議会へ事業委託）

3 相談機能の充実（予算額 17,423 千円）

(1) 難病相談・支援センターの運営（予算額 8,946 千円）

難病患者及びその家族の抱える保健、医療、福祉等に係る各種の心配ごと、悩みごとに対する相談に応じ、患者及び家族の不安の解消を図る。（平成 16 年度創設）

また、難病医療関係者の研修を実施することにより、難病患者の在宅医療を推進するための難病医療のネットワークを構築する。

- ・ 委 託 先 広島大学病院
- ・ 事 業 内 容 相談事業（医療、福祉、生活） 重症難病患者入院施設確保事業
難病に関する情報管理事業 医療従事者対象の研修等
- ・ 相談電話番号 (082)252-3777
- ・ 相談日時等

区 分	相談日	相談時間	相談員
一般相談	月曜日～金曜日	10 時～16 時	看護師（社会福祉士）

第 5 表 難病相談・支援センターの相談状況

(単位 件)

区 分	令和元年度	平成 30 年度	平成 29 年度
相談件数	964	1,177	1,015

(2) 難病ピアサポート事業（予算額 883 千円）

難病患者及び家族の抱える悩みに対して、患者や家族の立場で相談に対応し、患者本人や家族の不安の解消を図る。（平成 27 年度移行）

- ・ 委 託 先 広島難病団体連絡協議会
- ・ 相談電話番号 (082)236-3186
- ・ 相談日時等

区 分	相談日・相談時間	相談員
患者（家族）による相談	定例日（13：00～15：00）	難病患者家族会

第6表 広島難病団体連絡協議会の相談状況

(単位 件)

区 分	令和元年度	平成30年度	平成29年度
患者(家族)による相談	185	155	156

(3) 小児難病相談事業(予算額 7,437千円)

小児難病患者及びその家族の総合的な支援を図るため、広島大学病院内に小児難病相談室を設置し、地域で生活する患者等の日常生活における相談支援等を行う。(平成17年度創設)

第7表 小児難病相談室の相談状況

(単位 人)

区 分	令和元年度	平成30年度	平成29年度
相談件数	655	562	650

(4) 難病相談会の開催(予算額 157千円)

県内各地域における難病患者家族を支援するため、保健所において難病相談会を開催する。(昭和63年度創設)

第8表 難病相談会の実施状況

(単位 回, 人)

区 分	令和元年度	平成30年度	平成29年度
開催回数	13	14	10
相談者数	193	352	331

(注) 県保健所実施分

4 在宅ケアの推進(予算額 8,636千円)

(1) 難病患者地域支援事業(予算額 544千円)

ア 在宅難病患者の訪問診療事業

寝たきり等により受療が困難な在宅の難病患者を対象に、難病に関する専門医、理学療法士、保健師、栄養士等による診療班を保健所に設置し、訪問診療により医学的指導等を行い、在宅での安定した療養生活を支援する。(平成9年度創設)

イ 重症難病患者地域支援事業

在宅の重症難病患者に対し、各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定を行い、訪問指導及び訪問看護により安定した療養生活の確保を図る。(平成10年度創設)

- ・在宅療養支援計画策定・評価事業
- ・訪問指導事業
- ・在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

(2) 難病医療ネットワーク事業(予算額 412千円)

入院治療が必要となった在宅の重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保が行えるよう、医療機関との連携を図る。

- ・難病対策推進協議会運営事業
- ・神経難病患者在宅医療支援事業

(3) 在宅難病患者一時入院事業(予算額 7,173千円)

在宅の重症難病患者が、家族等介護者の病気治療や冠婚葬祭、休息(レスパイト)等に理由により一時的に在宅での介護等を受けることが困難になった場合に一時的に入院することが可能な病床を確保する。(平成30年度創設)

第9表 在宅難病患者一時入院事業の実施状況

(単位 人, 日)

区 分	令和元年度	平成30年度
利用者数	9	14
利用日数	93	132

(4) 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業 (予算額 507 千円)

小児慢性特定疾患児に対し, 日常生活用具を給付することにより, 日常生活の便宜を図る。(平成17年度創設)