

第3節 難病対策

1 難病患者訪問相談事業

(1) 相談 (表1)

特定医療(指定難病)費助成申請時に、保健師等による面接を行い状況を把握し、病気や療養生活について相談に応じている。また、その他の来所や電話相談には、随時対応した。

表1 難病疾患別相談実施状況 平成27年度

区分	実人数	延人数
1 球脊髄性筋萎縮症	10	14
2 筋萎縮性側索硬化症	14	20
3 脊髄性筋萎縮症	1	1
5 進行性核上性麻痺	25	28
6 パーキンソン病	206	253
7 大脳皮質基底核変性症	3	3
8 ハンチントン病	3	3
11 重症筋無力症	22	22
13 多発性硬化症/視神経脊髄炎	32	41
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	8	8
17 多系統萎縮症	26	34
18 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	34	40
19 ライソゾーム病	1	1
20 副腎白質ジストロフィー	1	1
21 ミトコンドリア病	6	13
22 もやもや病	17	20
28 全身性アミロイドーシス	2	2
32 自己貪食空胞性ミオパチー	1	2
34 神経線維腫症	4	6
35 天疱瘡	9	9
37 膿疱性乾癬 (汎発型)	4	5
38 スティーヴンス・ジョンソン症候群	2	3
40 高安動脈炎	9	12
41 巨細胞性動脈炎	2	3
42 結節性多発動脈炎	6	11
43 顕微鏡的多発血管炎	20	25
44 多発血管炎性肉芽腫症	8	8
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3	7
46 悪性関節リウマチ	5	5
47 バージャー病	13	15
48 原発性抗リン脂質抗体症候群	1	2
49 全身性エリテマトーデス	97	119
50 皮膚筋炎/多発性筋炎	39	45
51 全身性強皮症	50	61
52 混合性結合組織病	15	18
53 シェーグレン症候群	18	22
54 成人スチル病	1	2
55 再発性多発軟骨炎	1	1
56 ベーチェット病	25	27
57 特発性拡張型心筋症	3	60

区分	実人数	延人数
58 肥大型心筋症重症急性膵炎	14	15
60 再生不良性貧血	26	31
63 特発性血小板減少性紫斑病	41	48
65 原発性免疫不全症候群	1	1
66 IgA 腎症	13	17
67 多発性嚢胞腎	8	10
68 黄色靱帯骨化症	15	17
69 後縦靱帯骨化症	85	110
70 広範脊柱管狭窄症	1	1
71 特発性大腿骨頭壊死症	24	29
72 下垂体性ADH分泌異常症	9	13
73 下垂体性TSH分泌亢進症	1	1
74 下垂体性PRL分泌亢進症	5	5
75 クッシング病	1	2
76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進	1	1
77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	10	10
78 下垂体前葉機能低下症原発性免疫不全症候群	29	36
80 甲状腺ホルモン不応症	1	1
81 先天性副腎皮質酵素欠損	4	4
83 アジソン病	1	1
84 サルコイドーシス	60	64
85 特発性間質性肺炎	23	29
86 肺動脈性肺高血圧症	10	10
88 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	3	3
89 リンパ脈管筋腫症	1	1
90 網膜色素変性症	21	29
92 特発性門脈圧亢進症	1	2
93 原発性胆汁性肝硬変	43	47
94 原発性硬化性胆管炎	1	1
95 自己免疫性肝炎	11	13
96 クローン病	66	75
97 潰瘍性大腸炎	245	274
107 全身型若年性特発性関節炎	1	1
113 筋ジストロフィー	2	3
112 脳表ヘモジデリン沈着症	1	1
127 前頭側頭葉変性症	1	1
157 スタージ・ウェーバー症候群	1	1
158 結節性硬化症	1	1
162 類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	1	2
212 三尖弁閉鎖症	1	1
221 抗糸球体基底膜腎炎	1	3
222 一次性ネフローゼ症候群	4	4
224 紫斑病性腎炎	1	1
227 オスラー病	2	2
269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1	1
271 強直性脊椎炎	6	10
281 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1	1
300 IgG4関連疾患	8	10
306 好酸球性副鼻腔炎	5	5
不明	2	2
合計	1,610	1,921

(2) 難病相談会 (表2)

後縦靭帯骨化症及びパーキンソン病の患者家族を対象として、つどいを開催し個別に医療相談会を1回開催した。

表2 難病相談会

平成 27 年度

月 日	会 場	対象疾患	参加人数	テ ー マ ・ 内 容
H27. 9. 29	南加賀保健福祉センター	後縦靭帯骨化症	本人 7 家族 1	後縦靭帯骨化症患者家族のつどい
H27. 10. 29	同 上	パーキンソン病	本人 15 家族 10	パーキンソン病患者家族のつどい
H27. 11. 7	同 上	筋萎縮性側索硬化症	本人 1 家族 2	「医療相談会」 助言者：独立行政法人国立病院機構 医王病院副院長 駒井 清暢