

第10章 難病・在宅ケア・原爆被爆者

難病対策として、厚生労働省が指定する特定疾患（56疾患）患者に対する医療費助成は、難病対策の改革により、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（難病法）」が施行され、対象疾患は指定難病110疾患に拡大。さらに平成27年7月1日からは、306疾患へと拡大された。

平成28年度の特定疾患認定者数は1人、指定難病認定者数は939人であった。

このほか、日常生活上及び治療上の悩みなどについて、申請時や随時の相談・指導・助言、神経難病の患者を中心とした家庭訪問、難病セミナーの開催等を行った。

慢性疾患を抱える児童等の経済的支援として、児童福祉法に基づき14疾患群704疾病（平成29年3月末現在）が、小児慢性特定疾病医療費公費負担制度の対象となっている。

平成28年度の小児慢性特定疾病医療費支給認定者は71人、うち新規認定者は17人であった。

この他、自立支援事業として公費負担申請時等を活用し支援を行った。

被爆者の健康及びQOLの向上のために、医療の給付や各種手当の支給及び健康診断を実施した。平成28年度の被爆者健康手帳保持者は、14人であった。

(1) 特定疾患

ア 特定疾患認定者数(T10-1)

(平成28年度)

区分	疾 患 名	管内総数	市 村 別				軽快
			高山市	飛騨市	下呂市	白川村	
	総 数	1	-	1	-	-	-
1	スモン	1	-	1	-	-	-
2	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	-	-	-	-	-	-
3	重症急性膵炎	-	-	-	-	-	-
4	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・ヤコブ病に限る。)	-	-	-	-	-	-
5	重症多形滲出性紅斑(急性期)	-	-	-	-	-	-

イ 指定難病認定者数(T10-2)

(平成28年度)

区分	疾患名	管内総数	市 村 別			
			高山市	飛騨市	下呂市	白川村
	総 数	939	547	164	220	8
1	球脊髄性筋萎縮症	7	3	2	2	-
2	筋萎縮性側索硬化症	5	2	-	2	1
3	脊髄性筋萎縮症	1	-	1	-	-
4	原発性側索硬化症	-	-	-	-	-
5	進行性核上性麻痺	10	7	3	-	-
6	パーキンソン病	119	66	20	33	-
7	大脳皮質基底核変性症	7	3	1	3	-
8	ハンチントン病	2	2	-	-	-
9	神経有棘赤血球症	-	-	-	-	-
10	シャルコー・マリー・トゥース病	1	1	-	-	-
11	重症筋無力症	18	10	1	7	-
12	先天性筋無力症候群	-	-	-	-	-
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	20	9	8	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	3	3	-	-	-
15	封入体筋炎	-	-	-	-	-
16	クロウ・深瀬症候群	-	-	-	-	-
17	多系統萎縮症	12	7	1	4	-
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	20	9	6	5	-
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	-	-	-	-	-
22	もやもや病	29	24	1	4	-
23	プリオン病	-	-	-	-	-
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	3	2	1	-	-
29	ウルリツヒ病	-	-	-	-	-
30	遠位型ミオパチー	-	-	-	-	-
31	ベスレムミオパチー	-	-	-	-	-
32	自己貪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	3	2	1	-	-
35	天疱瘡	7	5	-	2	-
36	表皮水疱症	-	-	-	-	-
37	膿疱性乾癬(汎発型)	1	1	-	-	-
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	1	1	-	-	-
39	中毒性表皮壊死症	-	-	-	-	-
40	高安静脈炎	3	2	1	-	-
41	巨細胞性動脈炎	-	-	-	-	-
42	結節性多発動脈炎	-	-	-	-	-
43	顕微鏡的多発血管炎	12	6	2	4	-
44	多発血管炎性肉芽腫症	3	3	-	-	-
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	2	-	1	1	-
47	バージャー病	2	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	55	40	7	8	-
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	28	16	7	3	2
51	全身性強皮症	54	35	6	13	-
52	混合性結合組織病	8	6	1	1	-
53	シェーグレン症候群	3	1	-	2	-
54	成人スチル病	2	1	-	1	-
55	再発性多発軟骨炎	-	-	-	-	-
56	ベーチェット病	13	10	3	-	-
57	特発性拡張型心筋症	22	11	8	2	1
58	肥大型心筋症	5	2	3	-	-
59	拘束型心筋症	-	-	-	-	-
60	再生不良性貧血	12	9	2	1	-
61	自己免疫性溶血性貧血	1	-	1	-	-
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	1	-	-	-
63	特発性血小板減少性紫斑病	30	13	8	9	-
64	血栓性血小板減少性紫斑病	-	-	-	-	-
65	原発性免疫不全症候群	4	2	1	1	-
66	IgA 腎症	5	4	1	-	-
67	多発性嚢胞腎	8	2	2	4	-
68	黄色靱帯骨化症	14	6	5	3	-
69	後縦靱帯骨化症	36	16	7	13	-

区分	疾患名	管内総数	市 村 別			
			高山市	飛騨市	下呂市	白川村
70	広範脊柱管狭窄症	20	15	1	3	1
71	特発性大腿骨頭壊死症	25	17	2	6	-
72	下垂体性ADH分泌異常症	4	2	2	-	-
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	1	-	-	-
74	下垂体性PRL分泌亢進症	2	-	-	2	-
75	クッシング病	-	-	-	-	-
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	-	-	-	-	-
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	3	1	1	1	-
78	下垂体前葉機能低下症	13	6	3	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	43	33	5	5	-
85	特発性間質性肺炎	10	5	2	2	1
86	肺動脈性肺高血圧症	4	3	-	1	-
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	4	1	3	-	-
89	リンパ脈管腫症	-	-	-	-	-
90	網膜色素変性症	15	2	2	11	-
91	バッド・キアリ症候群	1	1	-	-	-
92	特発性門脈圧亢進症	-	-	-	-	-
93	原発性胆汁性肝硬変	28	18	2	7	1
94	原発性硬化性胆管炎	-	-	-	-	-
95	自己免疫性肝炎	2	1	-	1	-
96	クローン病	28	14	7	7	-
97	潰瘍性大腸炎	126	75	17	33	1
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	ルビッシュタイン・テイビ症候群	-	-	-	-	-
103	CFC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	非典型溶血性尿毒症症候群	-	-	-	-	-
110	ブラウ症候群	-	-	-	-	-
111	先天性ミオパチー	-	-	-	-	-
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	-	-	-	-	-
113	筋ジストロフィー	4	1	2	1	-
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	-	-	-	-	-
115	遺伝性周期性四肢麻痺	-	-	-	-	-
116	アトピー性脊髄炎	-	-	-	-	-
117	脊髄空洞症	-	-	-	-	-
118	脊髄膜瘤	-	-	-	-	-
119	アイザックス症候群	-	-	-	-	-
120	遺伝性ジストニア	-	-	-	-	-
121	神経フェリチン症	-	-	-	-	-
122	脳表ヘモジデリン沈着症	-	-	-	-	-
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	-	-	-	-	-
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-
126	ペリー症候群	-	-	-	-	-
127	前頭側頭葉変性症	-	-	-	-	-
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	-	-	-	-	-
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	-	-	-	-	-
130	先天性無痛無汗症	-	-	-	-	-
131	アレキサンダー病	-	-	-	-	-
132	先天性核上性球麻痺	-	-	-	-	-
133	メビウス症候群	-	-	-	-	-
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	-	-	-	-	-
135	アイカルディ症候群	-	-	-	-	-
136	片側巨脳症	-	-	-	-	-
137	限局性皮質異形成	-	-	-	-	-
138	神経細胞移動異常症	-	-	-	-	-
139	先天性大脳白質形成不全症	-	-	-	-	-
140	ドラベ症候群	-	-	-	-	-
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	-	-	-	-	-
142	ミオクローニー欠神てんかん	-	-	-	-	-

区分	疾患名	管内総数	市 村 別			
			高山市	飛騨市	下呂市	白川村
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	-	-	-	-	-
144	レノックス・ガストー症候群	-	-	-	-	-
145	ウエスト症候群	-	-	-	-	-
146	大田原症候群	-	-	-	-	-
147	早期ミオクロニー脳症	-	-	-	-	-
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	-	-	-	-	-
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	-	-	-	-	-
150	環状20番染色体症候群	-	-	-	-	-
151	ラスマッセン脳炎	-	-	-	-	-
152	PCDH19関連症候群	-	-	-	-	-
153	難治類回部分発作重積型急性脳炎	-	-	-	-	-
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	-	-	-	-	-
155	ランドウ・クレフナー症候群	-	-	-	-	-
156	レット症候群	-	-	-	-	-
157	スタージ・ウェーバー症候群	-	-	-	-	-
158	結節性硬化症	-	-	-	-	-
159	色素性乾皮症	-	-	-	-	-
160	先天性魚鱗癬	-	-	-	-	-
161	家族性良性慢性天疱瘡	-	-	-	-	-
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	1	-	1	-	-
163	特発性後天性全身性無汗症	-	-	-	-	-
164	眼皮膚白皮症	-	-	-	-	-
165	肥厚性皮膚骨膜症	-	-	-	-	-
166	弾性線維性仮性黄色腫	-	-	-	-	-
167	マルファン症候群	1	-	1	-	-
168	エーラス・ダンロス症候群	-	-	-	-	-
169	メンケス病	-	-	-	-	-
170	オクシピタル・ホーン症候群	-	-	-	-	-
171	ウィルソン病	-	-	-	-	-
172	低ホスファターゼ症	-	-	-	-	-
173	VATER症候群	-	-	-	-	-
174	那須・ハコラ病	-	-	-	-	-
175	ウィーバー症候群	-	-	-	-	-
176	コフィン・ローリー症候群	-	-	-	-	-
177	有馬症候群	-	-	-	-	-
178	モワット・ウィルソン症候群	-	-	-	-	-
179	ウィリアムズ症候群	-	-	-	-	-
180	ATR-X症候群	-	-	-	-	-
181	クルーゾン症候群	-	-	-	-	-
182	アペール症候群	-	-	-	-	-
183	ファイファー症候群	-	-	-	-	-
184	アントレー・ピクスラー症候群	-	-	-	-	-
185	コフィン・シリス症候群	-	-	-	-	-
186	ロスマンド・トムソン症候群	-	-	-	-	-
187	歌舞伎症候群	-	-	-	-	-
188	多脾症候群	-	-	-	-	-
189	無脾症候群	-	-	-	-	-
190	鰓耳腎症候群	-	-	-	-	-
191	ウェルナー症候群	-	-	-	-	-
192	コケイン症候群	-	-	-	-	-
193	ブラダー・ウィリ症候群	-	-	-	-	-
194	ソトス症候群	-	-	-	-	-
195	ヌーナン症候群	-	-	-	-	-
196	ヤング・シンプソン症候群	-	-	-	-	-
197	1p36欠失症候群	-	-	-	-	-
198	4p欠失症候群	-	-	-	-	-
199	5p欠失症候群	-	-	-	-	-
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	-	-	-	-	-
201	アンジェルマン症候群	-	-	-	-	-
202	スミス・マギニス症候群	-	-	-	-	-
203	22q11.2欠失症候群	-	-	-	-	-
204	エマヌエル症候群	-	-	-	-	-
205	脆弱X症候群関連疾患	-	-	-	-	-
206	脆弱X症候群	-	-	-	-	-
207	総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-
208	修正大血管転位症	-	-	-	-	-
209	完全大血管転位症	-	-	-	-	-
210	単心室症	-	-	-	-	-
211	左心低形成症候群	-	-	-	-	-
212	三尖弁閉鎖症	-	-	-	-	-
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-
215	ファロー四徴症	-	-	-	-	-

区分	疾患名	管内総数	市 村 別			
			高山市	飛騨市	下呂市	白川村
216	両大血管右室起始症	-	-	-	-	-
217	エプスタイン病	-	-	-	-	-
218	アルポート症候群	-	-	-	-	-
219	ギャロウェイ・モフト症候群	-	-	-	-	-
220	急速進行性糸球体腎炎	-	-	-	-	-
221	抗糸球体基底膜腎炎	-	-	-	-	-
222	一次性ネフロゼ症候群	4	2	-	2	-
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	-	-	-	-	-
224	紫斑病性腎炎	-	-	-	-	-
225	先天性腎性尿崩症	-	-	-	-	-
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	1	1	-	-	-
227	オスラー病	-	-	-	-	-
228	閉塞性細気管支炎	-	-	-	-	-
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	-	-	-	-	-
230	肺胞低換気症候群	-	-	-	-	-
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	-	-	-	-	-
232	カーニー複合	-	-	-	-	-
233	ウォルフラム症候群	-	-	-	-	-
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	-	-	-	-	-
235	副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-
236	偽性副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	-	-	-	-	-
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	-	-	-	-	-
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	-	-	-	-	-
240	フェニルケトン尿症	1	1	-	-	-
241	高チロシン血症1型	-	-	-	-	-
242	高チロシン血症2型	-	-	-	-	-
243	高チロシン血症3型	-	-	-	-	-
244	メーブルシロップ尿症	-	-	-	-	-
245	プロピオン酸血症	-	-	-	-	-
246	メチルマロン酸血症	-	-	-	-	-
247	イソ吉草酸血症	-	-	-	-	-
248	グルコーストランスポーター1欠損症	-	-	-	-	-
249	グルタル酸血症1型	-	-	-	-	-
250	グルタル酸血症2型	-	-	-	-	-
251	尿素サイクル異常症	1	-	-	1	-
252	リジン尿性蛋白不耐症	-	-	-	-	-
253	先天性葉酸吸収不全	-	-	-	-	-
254	ポルフィリン症	-	-	-	-	-
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	-	-	-	-	-
256	筋型糖原病	-	-	-	-	-
257	肝型糖原病	-	-	-	-	-
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-
260	シトステロール血症	-	-	-	-	-
261	タンジール病	-	-	-	-	-
262	原発性高カイロミクロン血症	-	-	-	-	-
263	脳髄黄色腫症	-	-	-	-	-
264	無 β リポタンパク血症	-	-	-	-	-
265	脂肪萎縮症	-	-	-	-	-
266	家族性地中海熱	-	-	-	-	-
267	高IgD症候群	-	-	-	-	-
268	中條・西村症候群	-	-	-	-	-
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	-	-	-	-	-
270	慢性再発性多発性骨髄炎	-	-	-	-	-
271	強直性脊椎炎	2	2	-	-	-
272	進行性骨化性線維異形成症	-	-	-	-	-
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	-	-	-	-	-
274	骨形成不全症	-	-	-	-	-
275	タナトフォリック骨異形成症	-	-	-	-	-
276	軟骨無形成症	-	-	-	-	-
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	-	-	-	-	-
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	-	-	-	-	-
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	-	-	-	-	-
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	-	-	-	-	-
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	-	-	-	-	-
282	先天性赤血球形成異常性貧血	-	-	-	-	-
283	後天性赤芽球癆	-	-	-	-	-
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	-	-	-	-	-
285	ファンコニ貧血	-	-	-	-	-
286	遺伝性鉄芽球性貧血	-	-	-	-	-

区分	疾患名	管内総数	市 村 別			
			高山市	飛騨市	下呂市	白川村
287	エプスタイン症候群	-	-	-	-	-
288	自己免疫性出血病XIII	-	-	-	-	-
289	クロンカイト・カナダ症候群	-	-	-	-	-
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	-	-	-	-	-
291	ヒルシスブルング病(全結腸型又は小腸型)	-	-	-	-	-
292	総排泄腔外反症	-	-	-	-	-
293	総排泄腔遺残	-	-	-	-	-
294	先天性横隔膜ヘルニア	-	-	-	-	-
295	乳幼児肝巨大血管腫	-	-	-	-	-
296	胆道閉鎖症	-	-	-	-	-
297	アラジール症候群	-	-	-	-	-
298	遺伝性膵炎	-	-	-	-	-
299	嚢胞性線維症	-	-	-	-	-
300	IgG4関連疾患	2	1	1	-	-
301	黄斑ジストロフィー	-	-	-	-	-
302	レーベル遺伝性視神経症	-	-	-	-	-
303	アッシャー症候群	-	-	-	-	-
304	若年発症型両側性感音難聴	-	-	-	-	-
305	遅発性内リンパ水腫	-	-	-	-	-
306	好酸球性副鼻腔炎	-	-	-	-	-

ウ 小児慢性特定疾病認定者数(T10-3)

(平成28年度)

疾患名	認定者	市村別			
		高山市	飛騨市	下呂市	白川村
管内総数	71	42	11	17	1
悪性新生物	15	10	2	3	-
慢性腎疾患	11	7	2	2	-
慢性呼吸器疾患	1	1	-	-	-
慢性心疾患	13	8	-	4	1
内分泌疾患	19	11	2	6	-
膠原病	-	-	-	-	-
糖尿病	2	1	1	-	-
先天性代謝異常	1	1	-	-	-
血液疾患	1	-	1	-	-
免疫疾患	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	3	1	2	-	-
慢性消化器疾患	3	1	-	2	-
染色体又は遺伝子の変化に伴う症候群	2	1	1	-	-
皮膚疾患群	-	-	-	-	-

エ 先天性血液凝固因子障害認定者数(T10-4)

(平成28年度)

	認定者			うち新規		
	計	男	女	計	男	女
管内総数	4	4	-	-	-	-

オ 特定疾患患者の相談及び訪問状況(T10-5-1)

(平成28年度)

保健所	相談 機能訓練 訪問指導 実人員	相談(再掲)										機能訓練 (再掲)		訪問指導 (再掲)		電話相談延人員	
		実人員	延人員									実人員	延人員	実人員	延人員		
			申請等の相談	医療	家庭看護	福祉制度	就労	就学	食事・栄養	歯科	その他						計
管内総計	1,048	1,047	1,225	-	1	2	1	-	-	-	-	1,229	-	-	1	1	780

カ ネットワーク事業 (T10-5-2)

(平成28年度)

	実施回数	連絡会議	困難事例	医師	看護師	保健師	その他	計	備考
管内総計	-	-	-	-	-	-	-	-	

キ 難病セミナー (T10-5-3)

(平成28年度)

	テーマ	対象者数	参加者数	備考
第1回	1 難病患者さんが利用できる制度とサービス 2 交流会(パーキンソン病の方対象) テーマ「在宅療養生活での工夫」	788名	21名	指定難病受給者証保持者及び家族

(2) 原爆被爆者医療等(T10-6)

	交付		手当				健康診断			がん検診					被爆者2世健康診断	
	被爆者健康手帳	健康診断受診者証	医療特別	健康管理	保健	介護	葬祭料	上期受診者	下期受診者	被爆者希望受診者	がん検診内訳					
											胃がん	肺がん	乳がん	子宮がん		大腸がん
管内総計	14	1	-	13	-	-	3	2	3	1	-	-	-	-	-	3
高山市	8	1	-	7	-	-	3	1	1	1	-	-	-	-	-	2
飛騨市	3	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
下呂市	3	-	-	3	-	-	-	1	2	-	-	-	-	-	-	-
白川村	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

(平成28年度)

(3) 長期療養児の相談及び訪問状況(T10-7)

保健所	相談 機能訓練 訪問指導	相談(再掲)										延人員	電話 相談 延人員	
		実人員					人員							計
		申請等 の相談	医療	家庭 看護	福祉 制度	延 人員	就労	就学	食事 栄養	歯科	その他			
管内総数	76	74	55	-	3	9	-	7	-	-	13	87	3	69

(平成28年度)

(4) 骨髄ドナー登録及びキャンペーン実施状況(T10-8)

キャンペーン 実施状況	ドナー登録者数	10人(うち所内実施分)	
	実施日	実施内容	実施場所
10月2日	1 骨髄移植に対する正しい知識の普及啓発 骨髄提供希望者の登録呼びかけ 2 献血車併用骨髄登録会	0人	高山市役所 (高山市民健康まつり)

(平成28年度)

