

第10章 難病・在宅ケア・原爆被爆者

難病

難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策要綱」により、各種事業が推進されてきたが、難病対策の充実をめざし「難病の患者に対する医療被等に関する法律（以下、「難病医療法」）」が策定され、平成27年1月1日から施行された。平成28年度の指定難病（特定医療）認定者数は2,686人で増加傾向にある。

小児に対しても、小児慢性特定疾病対策の充実をめざし「児童福祉法の一部を改正する法律」が策定され、平成27年1月1日より施行された。平成28年度の小児慢性特定疾患の認定数は354人であった。

今後も、難病患者や家族及び関係者等の意見を踏まえた事業を展開し、難病患者が地域で安心して生活できるような取り組みが求められる。

原爆被爆者

健康被害に苦しむ原爆被爆者のQOL向上のために、医療の給付や各種手当への支給及び健康診断を実施した。

平成28年度末現在、原爆被爆者健康手帳所持者は75人、健康診断受診者証所持者は6人である。

イ 指定難病認定者数(T10-2)

(平成28年度)

告示 番号	疾患名	管内総 数										
			羽島市	各務原市	羽島郡 計	岐南町	笠松町	山泉市	瑞穂市	本巣市	本巣郡 計	北方町
No.	総 数	2,686	503	1,019	314	161	152	223	285	227	116	116
1	球脊髄性筋萎縮症	2	1	1								
2	筋萎縮性側索硬化症	22	3	8	6	3	3	1	2	1	1	1
3	脊髄性筋萎縮症											
4	原発性側索硬化症	1			1		1					
5	進行性核上性麻痺	29	3	14	4	2	2	2	3	2	1	1
6	パーキンソン病	308	46	145	43	23	20	18	26	20	10	10
7	大脳皮質基底核変性症	17	4	5	1			1	3		4	4
8	ハンチントン病	3	2	1								
9	神経有棘赤血球症											
10	シャルコー・マリー・トウース病											
11	重症筋無力症	63	17	21	9	4	5	5	2	6	3	3
12	先天性筋無力症候群											
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	45	6	15	2	2		7	8	5	2	2
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	10		4	3		3	1	1	1		
15	封入体筋炎											
16	クロウ・深瀬症候群											
17	多系統萎縮症	42	8	20	2	2		4	2	3	3	3
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	49	8	19	3	1	2	2	11	1	5	5
19	ライソゾーム病	4		4								
20	副腎白質ジストロフィー											
21	ミトコンドリア病	1	1									
22	もやもや病	51	8	15	9	3	6	2	8	6	3	3
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	2		2								
29	ウルリッヒ病											
30	遠位型ミオパチー	1		1								
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	12		6	2	1	1		1	3		
35	天疱瘡	18	1	6	2	2		3	2	3	1	1
36	表皮水疱症	3	1	1	1	1						
37	膿疱性乾癬(汎発型)	3		2				1				
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	高安動脈炎	14	3	6	2		2	1	2			
41	巨細胞性動脈炎	1	1									
42	結節性多発動脈炎	7		5					1	1		
43	顕微鏡的多発血管炎	24	9	7	1		1		5	2		
44	多発血管炎性肉芽腫症	8	1	3	1	1			2	1		
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2		1	1		1					
46	悪性関節リウマチ	7	2	2	2	1	1	1				
47	バージャー病	14	3	7	1	1		2		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	144	22	60	18	9	9	10	17	12	5	5
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	60	15	23	4	3	1	2	5	7	4	4
51	全身性強皮症	150	24	55	14	7	7	18	14	12	13	13
52	混合性結合組織病	26	10	5	2	1	1	4	1	3	1	1
53	シェーグレン症候群	12	1	5	1	1		2	2	1		
54	成人ステル病	4	1	3								
55	再発性多発軟骨炎											
56	ベーチェット病	39	7	17	2		2	7	3	2	1	1
57	特発性拡張型心筋症	49	19	9	5	4	1	3	6	5	2	2
58	肥大型心筋症	5	2	1	1	1				1		
59	拘束型心筋症											
60	再生不良性貧血	36	8	8	8	4	4	5	7			

告示番号	疾患名	管内総数												
			羽島市	各務原市	羽島郡計	岐南町	笠松町	山県市	瑞穂市	本巣市	本巣郡計	北方町		
250	グルタル酸血症2型													
251	尿素サイクル異常症													
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	脳腱黄色腫症													
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	2		2										
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	5		3					1	1				
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	1									1			
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	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	1										1	1	
281	クリッペル・トレネー・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coni貧血													
286	遺伝性鉄芽球性貧血													
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	ヒルシュスブルング病(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	4	2		1	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	アッシュャー症候群													
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	7	2	3						1	1			

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 町 別									
		羽島市	各務原市	羽島郡計	岐南町	笠松町	山県市	瑞穂市	本巣市	本巣郡計	北方町
管内総数	354	57	124	56	31	25	16	45	36	20	20
悪性新生物	57	8	20	9	6	3	1	12	4	3	3
慢性腎疾患	34	5	16	3	2	1	3	6	-	1	1
慢性呼吸器疾患	9	-	3	1	0	1	-	3	1	1	1
慢性心疾患	33	9	11	2	2	0	1	4	3	3	3
内分泌疾患	101	15	30	23	12	11	6	10	11	6	6
膠原病	13	5	5	-	0	0	-	-	2	1	1
糖尿病	31	7	6	6	3	3	1	4	6	1	1
先天性代謝異常	11	-	5	1	1	0	2	1	1	1	1
血液疾患	6	-	4	1	0	1	-	1	-	-	0
免疫疾患	4	1	1	-	0	0	-	-	1	1	1
神経・筋疾患	30	4	12	6	3	3	2	2	3	1	1
慢性消化器疾患	17	3	8	2	1	1	-	1	3	-	0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8	-	3	2	1	1	-	1	1	1	1
皮膚疾患	-	-	0	-	0	0	-	-	-	-	0

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
管内総数	14	0

オ 難病等の相談及び訪問状況(T10-5-1)

(平成28年度)

	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					
管内総数	2,378	2,378	2,993	10	8	10	5	-	15	-	1	3,042	-	-	18	25	2,137
岐阜保健所	2,378	2,378	2,993	10	8	10	5	-	15	-	1	3,042	-	-	18	25	2,137

カ ネットワーク事業 (T10-5-2)

(平成28年度)

No.	内容	参加者	備考
1	慢性疾病児童地域連携会議 (長期療養児支援のための連携会議)	<ul style="list-style-type: none"> 重要心身障がい児(者)支援センター 支援専門看護師 岐阜県難病団体連絡協議会 相談員 管内市町保健担当者、福祉担当者 保健医療課難病対策係、岐阜地域福祉事務所、岐阜保健所 	
2	岐阜圏域難病対策地域連携会議 (災害時における難病患者への支援体制について)	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関代表(医師) 難病拠点病院 難病医療専門員 岐阜県難病団体連絡協議会 相談員 岐阜市、管内市町保健担当者、福祉担当者 保健医療課難病対策係、岐阜地域福祉事務所、岐阜保健所 	

キ 難病セミナー (T10-5-3)

(平成28年度)

No.	テーマ	対象者数	参加者数	備考
1	在宅での食楽支援～楽しい おいしい 飲み込みにくくても食べやすい食事の工夫～	313	11	対象: パーキンソン病

(2) 原爆被爆者医療等(T10-6)

(平成28年度)

	交付		手 当					健康診断			が ん 検 診						被爆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	実人員	検 診 内 訳						
												胃がん	肺がん	乳がん	子宮がん	大腸がん		多発性骨髄腫
管内総数	75	6	1	59	1	1	3	9	7	-	10	6	8	3	2	5	6	2
羽島市	10	1	-	7	-	-	1	1	2	-	4	2	4	1	-	1	2	-
各務原市	34	4	1	28	-	-	2	5	4	-	3	1	1	-	-	3	1	-
山泉市	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
瑞穂市	6	1	-	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
本巣市	12	-	-	11	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
羽島郡計	8	-	-	6	-	-	-	3	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
岐南町	3	-	-	3	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
笠松町	5	-	-	3	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
本巣郡計	4	-	-	4	-	-	-	-	-	-	3	3	3	2	2	1	3	-
北方町	4	-	-	4	-	-	-	-	-	-	3	3	3	2	2	1	3	-

(3) 長期療養児の相談及び訪問状況(T10-7)

(平成28年度)

	相談機能訓練訪問指導	相 談 (再 掲)										機能訓練(再掲)実人員	訪問指導(再掲)延人員	電話相談延人員		
		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	
岐阜保健所	365	365	454	4	4	-	-	-	-	-	-	-	462	-	7	462

(4) 骨髄ドナー登録及びキャンペーン実施状況(T10-8)

(平成28年度)

ドナー登録者数		20人 (うち所内実施分 0人)	
ベキヤンン 実 施 状 況	実施日	実 施 内 容	実 施 場 所
		10月2日	「山泉市ふるさと栗祭り」の会場にて骨髄ドナー登録PRグッズを配布する等の普及啓発を実施