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。３年間の経過措置期間の終了に伴い不認定者が多数あり、平成29年度の指定難病（特定医療）認定者数は2,224人に減少した。

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２９年度の小児慢性特定疾患の認定数は２９３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ての支給及び健康診断を実施した。

平成２９年度末現在、原爆被爆者健康手帳所持者は６８人、健康診断受診者証所持者は6人である。

（1） 特定疾患

ア 特定疾患認定者数（T10－1）

（平成29年度）

疾患名		管内総数	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
No.	総数	4	－	－	1	－	1	－	3	－	－	－
1	スモン	3	－	－	－	－	－	－	3	－	－	－
2	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
3	重症急性膵炎	1	－	－	1	－	1	－	－	－	－	－
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29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	山県市	瑞穂市	本巣市	本巣郡計	北方町
No.	総　数	2,224	413	853	250	138	112	181	238	189	100	100
1	球脊髄性筋萎縮症	2	1	1								
2	筋萎縮性側索硬化症	20	2	7	3	1	2	2	3	2	1	1
3	脊髄性筋萎縮症											
4	原発性側索硬化症											
5	進行性核上性麻痺	31	3	15	3	2	1	2	4	3	1	1
6	パーキンソン病	297	46	135	38	21	17	19	23	23	13	13
7	大脳皮質基底核変性症	11	2	2				1	3		3	3
8	ハンチントン病	4	2	1					1			
9	神経有棘赤血球症											
10	シャルコー・マリー・トゥース病											
11	重症筋無力症	66	19	20	11	4	7	6	2	5	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	42	6	15	2	2		6	7	5	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	8		4	2		2		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	7	20	4	4		4	3	1	3	3
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	47	6	18	3	1	2	3	12	1	4	4
19	ライソゾーム病	3		3								
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	27	5	8	5	2	3	3	2	2	2	2
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・ヤンペル症候群											
34	神経線維腫症	12	1	5	2	1	1		1	3		
35	天疱瘡	11	1	2	1	1		2	2	2	1	1
36	表皮水疱症	3	1	1	1	1						
37	膿疱性乾癬（汎発型）	2		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	高安動脈炎	11	2	6	1		1	1	1			
41	巨細胞性動脈炎	2	2									
42	結節性多発動脈炎	7		5					1	1		
43	顕微鏡的多発血管炎	17	5	6				1	4	1		
44	多発血管炎性肉芽腫症	9	1	4	1	1			2	1		
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3		2	1		1					
46	悪性関節リウマチ	6	2	2	1		1	1				
47	バージャー病	7	1	4				2				
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1						1				
49	全身性エリテマトーデス	135	22	56	19	8	11	9	15	10	4	4
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	56	13	23	5	3	2	1	4	6	4	4
51	全身性強皮症	119	20	43	9	7	2	18	9	13	7	7
52	混合性結合組織病	15	5	2	2	1	1	3		2	1	1
53	シェーグレン症候群	16	2	6	2	2		2	3	1		
54	成人スチル病	3	1	2								
55	再発性多発軟骨炎	2	1								1	1
56	ベーチェット病	29	4	15	1		1	4	2	1	2	2
57	特発性拡張型心筋症	30	12	5	4	3	1	2	3	3	1	1
58	肥大型心筋症	4	2	1	1	1						
59	拘束型心筋症											
60	再生不良性貧血	28	10	8	4	2	2	3	2	1		

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
61	自己免疫性溶血性貧血	2		2								
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	52	13	18	8	2	6	4	3	6		
64	血栓性血小板減少性紫斑病											
65	原発性免疫不全症候群	2							1		1	1
66	IgA腎症	13	2	5	2	2			2	1	1	1
67	多発性嚢胞腎	24	4	10				2	5	3		
68	黄色靭帯骨化症	16	3	6	3	2	1		3	1		
69	後縦靭帯骨化症	95	13	28	16	8	8	9	13	11	5	5
70	広範脊柱管狭窄症	9	1	4	1		1	1	1	1		
71	特発性大腿骨頭壊死症	30	4	12	5	4	1	3		3	3	3
72	下垂体性ADH分泌異常症	8	2	4				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	4	1		1	1			1		1	1
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											
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	12	3	4	1	1		1	1	2		
78	下垂体前葉機能低下症	39	7	14	5	3	2	3	2	8		
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	1									1	1
80	甲状腺ホルモン不応症											
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	1			1		1					
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	56	13	18	4	3	1	6	5	6	4	4
85	特発性間質性肺炎	22	5	3	3	2	1	4	4	2	1	1
86	肺動脈性肺高血圧症	10	3	1	3	1	2	－	2	1		
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症											
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	9	1	4	1	1			1	2		
89	リンパ脈管筋腫症	1	1									
90	網膜色素変性症	28	13	7	3	3		1	2	1	1	1
91	バッド・キアリ症候群	2	1		1		1					
92	特発性門脈圧亢進症	1		1								
93	原発性胆汁性肝硬変	34	12	3	3		3	3	7	5	1	1
94	原発性硬化性胆管炎	2	1						1			
95	自己免疫性肝炎	9	2	2				1	1	2	1	1
96	クローン病	136	18	50	24	12	12	11	15	12	6	6
97	潰瘍性大腸炎	406	71	179	35	23	12	28	45	30	18	18
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	腸管神経節細胞僅少症											
102	ルビンシュタイン・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	1		1								
107	全身型若年性特発性関節炎	1									1	1
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	6		4					2			
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	脊髄髄膜瘤											
119	アイザックス症候群	1						1				
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											

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
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	ミオクロニー欠神てんかん											
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	ラスムッセン脳炎											
152	PCDH19関連症候群											
153	難治頻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	1		1								
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。）	2							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	1							1			
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	1							1			
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・ビクスラー症候群											
185	コフィン・シリス症候群											
186	ロスムンド・トムソン症候群											

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
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	プラダー・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	1		1								
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											
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・モワト症候群											
220	急速進行性糸球体腎炎	1		1								
221	抗糸球体基底膜腎炎											
222	一次性ネフローゼ症候群	11	3		1		1	2	3		2	2
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎											
224	紫斑病性腎炎	1		1								
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	3		1				1		1		
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	α1－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											
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	メープルシロップ尿症											
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											

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	8	2	3				1	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	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（頚部顔面病変）											
279	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	1			1	1						
280	巨大動静脈奇形（頚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	1		1								
282	先天性赤血球形成異常性貧血											
283	後天性赤芽球癆											
284	ダイアモンド・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											
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	ヒルシュスプルング病（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	1			1		1					
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	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	17	2	10				2	2	1		
307	カナバン病											
308	進行性白質脳症											
309	進行性ミオクローヌスてんかん											
310	先天異常症候群											
311	先天性三尖弁狭窄症											
312	先天性僧帽弁狭窄症											
313	先天性肺静脈狭窄症											

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
314	左肺動脈右肺動脈起始症											
315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症											
316	カルニチン回路異常症											
317	三頭酵素欠損症											
318	シトリン欠損症											
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症											
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症											
321	非ケトーシス型高グリシン血症											
322	β－ケトチオラーゼ欠損症											
323	芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症											
324	メチルグルタコン酸尿症											
325	遺伝性自己炎症疾患											
326	大理石骨病											
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）											
328	前眼部形成異常											
329	無虹彩症											
330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症											

ウ 小児慢性特定疾病認定者数（T10－3）

（平成29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	293	53	103	40	22	18	12	38	32	15	15
悪性新生物	36	6	14	4	2	2	－	8	3	1	1
慢性腎疾患	38	7	17	5	2	3	2	5	1	1	1
慢性呼吸器疾患	6	－	2	－	－	－	－	3	1	－	－
慢性心疾患	28	10	6	1	1	－	2	4	3	2	2
内分泌疾患	77	14	22	15	8	7	4	8	9	5	5
膠原病	12	4	4	－	－	－	－	－	3	1	1
糖尿病	24	5	6	3	2	1	1	3	5	1	1
先天性代謝異常	11	－	5	1	1	－	2	1	1	1	1
血液疾患	7	－	4	1	－	1	－	1	1	－	－
免疫疾患	4	1	1	－	－	－	－	－	1	1	1
神経・筋疾患	28	4	9	8	4	4	1	4	1	1	1
慢性消化器疾患	16	2	9	1	1	－	－	1	3	－	－
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	－	4	1	1	－	－	－	－	1	1
皮膚疾患	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

エ 先天性血液凝固因子障害認定者数（T10－4）

（平成29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29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	2,214	2,214	2,729	14	－	10	1	－	－	－	－	2,739	－	－	28	40	1,949
岐阜保健所	2,214	2,214	2,729	14	－	10	1	－	－	－	－	2,739	－	－	28	40	1,949

カ　ネットワーク事業　（T10－5－2）

（平成29年度）

No.	内　容	参加者	備　考
1	慢性疾病児童地域連携会議 （母子保健推進協議会）	・管内各医師会代表 ・周産期医療機関代表 ・歯科医師代表 ・助産師代表 ・保育機関代表 ・各市町母子保健主管課長 ・中央こども相談センター、岐阜地域福祉事務所、岐阜教育事務所、岐阜保健所	

キ　難病セミナー　（T10－5－3）

（平成29年度）

No.	テーマ	対象者数	参加者数	備　考
1	強皮症の最新の治療と日常生活上の注意	155	9	対象： 全身性強皮症

（2） 原爆被爆者医療等（T10－6）

（平成29年度）

	交付		手当					健康診断			がん検診							被爆二世健康診断
	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	68	6	1	51	1	1	8	5	7	－	11	7	10	4	2	6	7	4
羽島市	8	1	－	5	－	－	2	1	2	－	4	2	3	1	－	3	2	－
各務原市	33	4	1	26	－	－	2	3	4	－	5	3	5	1	1	3	3	2
山県市	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
瑞穂市	6	－	－	3	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	1
本巣市	10	1	－	9	－	1	2	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
羽島郡計	6	－	－	4	－	－	2	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－
岐南町	2	－	－	2	－	－	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
笠松町	4	－	－	2	－	－	1	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－
本巣郡計	4	－	－	4	－	－	－	－	－	－	2	2	2	2	1	－	2	1
北方町	4	－	－	4	－	－	－	－	－	－	2	2	2	2	1	－	2	1

（3） 長期療養児の相談及び訪問状況（T10－7）

（平成29年度）

	相談機能訓練訪問指導	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												
			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	実人員	延人員	
岐阜保健所	423	423	423	2	2	1	－	－	－	－	1	429	－	2	211

（4）骨髄ドナー登録及びキャンペーン実施状況（Ｔ１０－８）

（平成29年度）

ドナー登録者数		7 人　（うち所内実施分　1　人）	
キャンペーン実施状況	実施日	実施内容	実施場所
	10月1日	「山県市ふるさと栗祭り」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	四国山香りの森公園