

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30年度の指定難病（特定医療）認定者数は2,313人であった。

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30年度の小児慢性特定疾患の認定数は304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。

イ 指定難病認定者数(T10-2)

(平成30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	山口市	瑞穂市	本巣市	本巣郡 計	北方町
No.	総 数	2,313	417	893	263	140	123	187	252	195	106	106
1	球脊髄性筋萎縮症	3	1	2								
2	筋萎縮性側索硬化症	32	4	12	2	2		4	5	4	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	32	6	13	2	1	1	2	4	4	1	1
6	パーキンソン病	301	47	133	39	21	18	20	30	19	13	13
7	大脳皮質基底核変性症	13	1	4				2	4		2	2
8	ハンチントン病	5	2	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	70	19	21	11	3	8	7	2	7	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	18	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	45	9	20	5	4	1	4	3	2	2	2
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	50	6	18	3	1	2	5	11	1	6	6
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	24	4	8	4	2	2	3	1	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	5	1	2				1			1	1
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	11	1	5	1		1		1	3		
35	天疱瘡	8		2	1	1		1	1	2	1	1
36	表皮水疱症	1	1									
37	膿疱性乾癬(汎発型)	3		3								
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	2			1	1				1		
39	中毒性表皮壊死症	1								1		
40	高安動脈炎	12	3	5	1		1	1	2			
41	巨細胞性動脈炎	3	2	1								
42	結節性多発動脈炎	7	1	4					1	1		
43	顕微鏡的多発血管炎	22	6	7	1		1	1	4	3		
44	多発血管炎性肉芽腫症	9	1	5	1	1		1		1		
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	4		2	1		1			1		
46	悪性関節リウマチ	5	2	1	1		1	1				
47	バージャー病	7	2	3				2				
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	2	1					1				
49	全身性エリテマトーデス	143	23	58	20	9	11	9	16	11	6	6
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	58	14	24	4	2	2	1	4	8	3	3
51	全身性強皮症	111	18	40	8	7	1	16	7	14	8	8
52	混合性結合組織病	16	5	4	2	1	1	3		1	1	1
53	シェーグレン症候群	21	3	7	4	4		2	3	2		
54	成人ステル病	2	1	1								
55	再発性多発軟骨炎	2	1								1	1
56	ベーチェット病	28	3	15	1		1	4	2	1	2	2
57	特発性拡張型心筋症	29	10	6	6	4	2	1	3	2	1	1
58	肥大型心筋症	5	2	2	1	1						
59	拘束型心筋症											
60	再生不良性貧血	24	6	7	5	2	3	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		
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	1	1											
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													
331	特発性多中心性キャッスルマン病	3	1	1							1			

ウ 小児慢性特定疾病認定者数(T10-3)

(平成30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	304	56	109	43	21	22	13	36	32	15	15
悪性新生物	45	11	15	5	3	2	1	10	2	1	1
慢性腎疾患	44	11	19	5	2	3	2	4	1	2	2
慢性呼吸器疾患	9	-	4	-	-	-	-	4	1	-	-
慢性心疾患	33	7	12	3	1	2	2	4	4	1	1
内分泌疾患	62	10	19	12	5	7	5	6	6	4	4
膠原病	10	3	3	1	1	-	-	-	3	-	-
糖尿病	21	4	6	2	1	1	1	2	4	2	2
先天性代謝異常	7	-	3	1	1	-	1	-	1	1	1
血液疾患	7	-	4	1	-	1	-	1	1	-	-
免疫疾患	6	2	2	-	-	-	-	-	1	1	1
神経・筋疾患	35	5	10	10	4	6	1	3	4	2	2
慢性消化器疾患	15	2	7	2	2	-	-	1	3	-	-
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4	-	2	-	-	-	-	1	-	1	1
皮膚疾患	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
骨系統疾患	5	1	2	1	1	-	-	-	1	-	-
脈管系疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

エ 先天性血液凝固因子障害認定者数(T10-4)

(平成30年度)

	認定者	うち新規
管内総数	17	4

オ 難病等の相談及び訪問状況(T10-5-1)

(平成30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	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	実 人 員		延 人 員
管内総数	2,078	2,078	2,869	48	11	12	4	-	-	-	1	2,945	-	-	20	40	2,049
岐阜保健所	2,078	2,078	2,869	48	11	12	4	-	-	-	1	2,945	-	-	20	40	2,049

カ ネットワーク事業 (T10-5-2)

(平成30年度)

No.	内 容	参加者	備 考
1	岐阜圏域難病対策地域協議会	・かかりつけ医療機関代表(医師)・ 難病医療協力病院代表(医師)・か かりつけ歯科医療機関代表(歯科医 師)・地区薬剤師会代表・難病医療 地域コーディネーター・訪問看護ス テーション代表・居宅介護事業所 代表・相談支援事業者連絡協議会 代表・難病患者団体協議会・就労 機関代表・市町保健担当課・障害 福祉担当課・保健所長	
2			

キ 難病セミナー (T10-5-3)

(平成30年度)

No.	テーマ	対象者数	参加者数	備 考
1	ALSの療養について	22	9	対象:筋萎縮性 側索硬化症
2	進行性核上性麻痺等の療養について	40	15	対象:進行性核 上性麻痺、大 脳皮質基底核 変性症

(2) 原爆被爆者医療等(T10-6)

(平成30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	64	6	1	49	-	1	5	7	7	1	12	7	10	2	1	6	4	1
羽島市	8	1	-	5	-	-	-	3	1	-	6	3	5	1	-	2	1	-
各務原市	33	4	1	26	-	-	-	4	4	1	5	3	4	-	-	4	2	-
山県市	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
瑞穂市	6	-	-	4	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
本巣市	7	1	-	7	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
羽島郡計	6	-	-	4	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
岐南町	2	-	-	2	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
笠松町	4	-	-	2	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
本巣郡計	3	-	-	3	-	-	1	-	-	-	1	1	1	1	1	-	1	-
北方町	3	-	-	3	-	-	1	-	-	-	1	1	1	1	1	-	1	-

(3) 長期療養児の相談及び訪問状況(T10-7)

(平成30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			
岐阜保健所	440	440	440	5	5	1	-	2	-	-	1	454	-	4	218

(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