

17. 特定疾患対策

国及び東京都では、難病等にかかわられた方に対して、医療費等を助成することにより、その医療の確立と普及を図り、併せて患者さんの医療費等の負担軽減を図ることを目的として医療費助成を実施している。

また、東京都では、小児慢性特定疾患治療研究事業に基づき、定められた対象疾患の治療方法等の情報を今後の治療研究に生かすとともに、その治療にかかった費用（保険適用分）の一部を、公費によって助成している。保健所ではこれらの医療費助成制度等に関する申請の受付（経由事務）を行なっている。

平成25年4月に、障害者総合支援法が施行され、難病等の方も必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となった。

[1] 小児慢性疾患医療費助成

(1) 小児慢性疾患取扱件数（申請件数）

（単位：件）

| 区分 年度 | 計 | 悪性 新 生 物 | 慢 性 腎 疾 患 | 慢 性 呼 吸 器 疾 患 | 慢 性 心 疾 患 | 内 分 泌 疾 患 | こ う 原 病 | 糖 尿 病 | 先 天 性 代 謝 異 常 | 慢 性 血 液 ・ 免 疫 疾 患 | 神 経 ・ 筋 疾 患 (点頭てんかん含む) | 慢 性 消 化 器 疾 患 |
|-------------|------------|-------------------|-----------------------|---------------------------------|-----------------------|-----------------------|------------------|-------------|---------------------------------|---|--|---------------------------------|
| | | | | | | | | | | | | |
| 21年度 | 90 | 12 | 5 | 0 | 25 | 19 | 6 | 8 | 4 | 3 | 5 | 3 |
| 22年度 | 85 | 13 | 3 | 0 | 19 | 20 | 5 | 6 | 6 | 2 | 5 | 6 |
| 23年度 | 84 | 15 | 3 | 0 | 15 | 30 | 4 | 4 | 4 | 2 | 4 | 3 |
| 24年度 | 86 | 13 | 4 | 5 | 18 | 22 | 5 | 4 | 6 | 3 | 3 | 3 |
| 25年度 | 134 | 14 | 8 | 4 | 23 | 37 | 7 | 12 | 11 | 6 | 5 | 7 |
| 池袋 | 113 | 12 | 7 | 3 | 21 | 30 | 6 | 10 | 11 | 5 | 4 | 4 |
| 長崎 | 21 | 2 | 1 | 1 | 2 | 7 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 3 |

(2) 小児慢性疾患児日常生活用具給付事業

在宅で療養している小児慢性疾患医療助成対象者に対し、吸入器、吸引器等の日常生活用具を給付している。（平成24年11月28日開始）

| 区分 年度 | 小児慢性疾患児日常生活用具給付 | | |
|-------------|-----------------|----------|----------|
| | 計 | 池袋 | 長崎 |
| 24年度 | 1 | 1 | 0 |
| 25年度 | 0 | 0 | 0 |

[2] 難病医療費等助成

(1) 難病医療費等助成取扱件数（申請件数）

① 国庫補助事業対象疾病

(単位：件)

| 区 分 | | 年 度 | | | | | 25年度 | 池袋 | | 長崎 |
|----------|-------------------------|-------|-------|-------|-------|--------------|-------|-----|----|----|
| | | 21年度 | 22年度 | 23年度 | 24年度 | 25年度 | | 池袋 | 長崎 | |
| 疾病 番号 | 計 | 1,319 | 1,386 | 1,360 | 1,532 | 1,825 | 1,326 | 499 | | |
| 01 | ベーチェット病 | 36 | 38 | 38 | 41 | 48 | 31 | 17 | | |
| 02 | 多発性硬化症 | 31 | 26 | 30 | 41 | 56 | 46 | 10 | | |
| 03 | 重症筋無力症 | 31 | 33 | 34 | 41 | 52 | 34 | 18 | | |
| 04 | 全身性エリテマトーデス | 101 | 103 | 102 | 106 | 124 | 93 | 31 | | |
| 05 | スモン | 1 | 5 | 5 | 5 | 7 | 7 | 0 | | |
| 06 | 再生不良性貧血 | 17 | 16 | 17 | 20 | 19 | 14 | 5 | | |
| 07 | サルコイドーシス | 32 | 32 | 32 | 38 | 45 | 36 | 9 | | |
| 08 | 筋萎縮性側索硬化症 | 18 | 16 | 14 | 16 | 21 | 14 | 7 | | |
| 09 | 強皮症 | 52 | 56 | 54 | 51 | 57 | 43 | 14 | | |
| 093 | 皮膚筋炎・多発性筋炎 | 32 | 33 | 30 | 38 | 36 | 20 | 16 | | |
| 10 | 特発性血小板減少性紫斑病 | 35 | 38 | 31 | 36 | 54 | 38 | 16 | | |
| 11 | 結節性動脈周囲炎 | 9 | 14 | 14 | 15 | 28 | 22 | 6 | | |
| 12 | 潰瘍性大腸炎 | 237 | 252 | 264 | 297 | 367 | 267 | 100 | | |
| 13 | 高安病(大動脈炎症候群) | 15 | 15 | 15 | 16 | 19 | 14 | 5 | | |
| 14 | ビュルガー病 | 7 | 7 | 7 | 8 | 12 | 11 | 1 | | |
| 15 | 天疱瘡 | 10 | 9 | 9 | 11 | 12 | 9 | 3 | | |
| 16 | 脊髄小脳変性症 | 44 | 45 | 40 | 51 | 64 | 43 | 21 | | |
| 17 | クローン病 | 60 | 65 | 77 | 78 | 92 | 68 | 24 | | |
| 18 | 劇症肝炎 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| 19 | 悪性関節リウマチ | 13 | 10 | 10 | 10 | 10 | 8 | 2 | | |
| 20 | パーキンソン病関連疾患 | 217 | 214 | 204 | 232 | 263 | 178 | 85 | | |
| 21 | アミロイドーシス (原発性アミロイド症) | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | | |
| 22 | 後縦靭帯骨化症 | 49 | 48 | 42 | 53 | 62 | 42 | 20 | | |
| 23 | ハンチントン病 | 0 | 3 | 3 | 4 | 4 | 3 | 1 | | |
| 24 | モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症) | 15 | 16 | 20 | 21 | 28 | 21 | 7 | | |
| 25 | ウェグナー肉芽腫症 | 2 | 7 | 6 | 7 | 7 | 6 | 1 | | |

| 区分 | 年度 | 21年度 | 22年度 | 23年度 | 24年度 | 25年度 | 池袋 | 長崎 |
|----|--------------------|------|------|------|------|------|----|----|
| | | | | | | | | |
| 26 | 特発性拡張型(うっ血型)心筋症 | 27 | 35 | 31 | 38 | 40 | 31 | 9 |
| 27 | 多系統萎縮症 | 10 | 7 | 9 | 13 | 12 | 11 | 1 |
| 28 | 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型) | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 |
| 29 | 膿疱性乾癬 | 3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 |
| 30 | 広範脊柱管狭窄症 | 2 | 5 | 3 | 6 | 13 | 13 | 0 |
| 31 | 原発性胆汁性肝硬変 | 38 | 42 | 38 | 37 | 37 | 29 | 8 |
| 32 | 重症急性膵炎 | 9 | 5 | 3 | 3 | 11 | 8 | 3 |
| 33 | 特発性大腿骨頭壊死症 | 20 | 18 | 18 | 16 | 14 | 13 | 1 |
| 34 | 混合性結合組織病 | 9 | 9 | 9 | 11 | 12 | 9 | 3 |
| 35 | 原発性免疫不全症候群 | 2 | 2 | 4 | 3 | 3 | 0 | 3 |
| 36 | 特発性間質性肺炎 | 20 | 17 | 12 | 14 | 14 | 10 | 4 |
| 37 | 網膜色素変性症 | 45 | 47 | 40 | 43 | 47 | 36 | 11 |
| 38 | プリオン病 | 3 | 1 | 3 | 1 | 2 | 2 | 0 |
| 39 | 肺動脈性肺高血圧症 | 2 | 2 | 2 | 5 | 3 | 3 | 0 |
| 40 | 神経線維腫症(I型/II型) | 14 | 18 | 25 | 19 | 20 | 13 | 7 |
| 41 | 亜急性硬化性全脳炎 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 42 | バッド・キアリ症候群 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 43 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 5 | 6 | 6 | 4 | 4 | 2 | 2 |
| 44 | ライソゾーム病(ファブリー病含む) | 1 | 2 | 1 | 4 | 3 | 3 | 0 |
| 45 | 副腎白質ジストロフィー | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 0 |
| 46 | 家族性高コレステロール血症 | | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 47 | 脊髄性筋萎縮症 | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 |
| 48 | 球脊髄性筋萎縮症 | | | 1 | 1 | 3 | 3 | 0 |
| 49 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 4 | 8 | 6 | 6 | 6 | 5 | 1 |
| 50 | 肥大型心筋症 | 6 | 11 | 8 | 14 | 12 | 9 | 3 |
| 51 | 拘束型心筋症 | | | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| 52 | ミトコンドリア病 | 4 | 5 | 3 | 3 | 3 | 1 | 2 |
| 53 | リンパ脈管筋腫症(LAM) | | | 2 | 3 | 3 | 2 | 1 |
| 54 | 重症多形滲出性紅斑(急性期) | | | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| 55 | 黄色靭帯骨化症 | | | 1 | 5 | 2 | 1 | 1 |

| 区分 | | 年度 | | | | | 25年度 | 池袋 | 長崎 |
|----|---------------|------|------|------|------|------|------|----|----|
| | | 21年度 | 22年度 | 23年度 | 24年度 | 25年度 | | | |
| 56 | 間脳下垂体機能障害 | 16 | 31 | 27 | 29 | 46 | 28 | 18 | |
| 99 | 先天性血液凝固因子欠乏症等 | 10 | 9 | 5 | 12 | 20 | 20 | 0 | |

(注1) No23, 24, 25, 26は、平成14年6月1日から疾病名変更。

(注2) No39, 43は、平成21年10月1日から疾病名変更。

(注3) No46, 48, 51, 53, 54, 55, 56は、平成21年12月1日から開始。

② 東京都単独事業対象疾病

(単位：件)

| 区分 | | 年度 | | | | | 25年度 | 池袋 | 長崎 |
|------|---------------------|------|------|------|------|------|------|-----|----|
| | | 21年度 | 22年度 | 23年度 | 24年度 | 25年度 | | | |
| 疾病番号 | 計 | 703 | 710 | 658 | 712 | 826 | 606 | 220 | |
| 74 | 進行性筋ジストロフィー | 7 | 9 | 8 | 8 | 12 | 12 | 0 | |
| 76 | ウィルソン病 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| 765 | 脊髄空洞症 | 4 | 4 | 3 | 2 | 2 | 0 | 2 | |
| 77 | 悪性高血圧 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| 80 | 骨髄線維症 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 2 | 0 | |
| 81 | ネフローゼ症候群 | 39 | 49 | 43 | 38 | 41 | 30 | 11 | |
| 83 | 母斑症 | 1 | 3 | 2 | 2 | 2 | 1 | 1 | |
| 84 | シェーグレン症候群 | 43 | 36 | 39 | 39 | 45 | 33 | 12 | |
| 85 | 多発性嚢胞腎 | 6 | 8 | 7 | 7 | 6 | 5 | 1 | |
| 86 | 特発性門脈圧亢進症 | 3 | 3 | 3 | 3 | 2 | 1 | 1 | |
| 863 | 原発性硬化性胆管炎 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| 866 | 肝内結石症 | 2 | 2 | 1 | 3 | 1 | 1 | 0 | |
| 87 | ミオトニー症候群 | 8 | 7 | 7 | 7 | 6 | 5 | 1 | |
| 88 | 特発性好酸球増多症候群 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | |
| 883 | アレルギー性肉芽腫性血管炎 | 9 | 8 | 8 | 7 | 13 | 7 | 6 | |
| 89 | 強直性脊椎炎 | 3 | 4 | 4 | 5 | 4 | 3 | 1 | |
| 91 | びまん性汎細気管支炎 | 5 | 5 | 5 | 5 | 6 | 4 | 2 | |
| 93 | 遺伝性(本態性) ニューロパチー | 3 | 3 | 3 | 3 | 5 | 4 | 1 | |
| 95 | 遺伝性QT延長症候群 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | |
| 96 | 先天性ミオパチー | 0 | 0 | 0 | 1 | 5 | 5 | 0 | |
| 961 | 成人スチール病 | 7 | 7 | 7 | 7 | 5 | 3 | 2 | |
| 97 | 網膜脈絡膜萎縮症 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | |
| 98 | 自己免疫性肝炎 | 12 | 13 | 15 | 19 | 22 | 18 | 4 | |
| 78 | 人工透析を必要とする腎不全 | 548 | 547 | 499 | 554 | 645 | 471 | 174 | |

(2)在宅難病患者の支援（東京都事業）

①在宅難病患者医療機器貸与事業

在宅で療養している難病患者に対し、吸入器・吸引器を無料で貸し出している。

②在宅難病患者一時入院事業

難病患者の在宅生活を支えている家族などの介護者が、自身の病気や事故などの理由によって一時的に介護ができなくなった場合等、患者が短期間入院できるように、東京都が都内の病院にベッドを確保している。

□在宅難病患者事業実績

（単位：件）

| 区分 年度 | 在宅難病患者医療機器貸与事業 | | | 在宅難病患者一時入院事業 | | |
|-------------|----------------|----------|----------|--------------|----------|----------|
| | 計 | 池袋 | 長崎 | 計 | 池袋 | 長崎 |
| 21年度 | 7 | 3 | 4 | 0 | 0 | 0 |
| 22年度 | 11 | 7 | 4 | 1 | 1 | 0 |
| 23年度 | 9 | 4 | 5 | 0 | 0 | 0 |
| 24年度 | 11 | 6 | 5 | 0 | 0 | 0 |
| 25年度 | 9 | 5 | 4 | 2 | 0 | 2 |

(3)福祉サービス

①難病患者福祉手当

難病患者において年齢や所得などの基準を満たす方へ手当を支給している。
（中央保健福祉センター）

②福祉サービス

必要に応じて、障害者総合支援法による障害福祉サービス等が利用できる。
（中央保健福祉センター、東部保健福祉センター、西部保健福祉センター）

- ・ホームヘルプサービス事業
- ・日常生活用具給付事業
- ・福祉タクシー券の交付
- ・機能回復助成（はり、きゅう、マッサージ）
- ・重度身体障害者等緊急通報システム
- ・寝具類洗濯乾燥サービス
- ・身体障害者手帳の発行