

18. 特定疾患対策

「難病」には明確な定義はなく、国は「特定疾病」に対する対策として取り上げるべき主疾病の範囲について、(1)希少性(2)原因不明(3)治療方法未確立(4)生活への長期的支援という4つの要件を満たすものとしている。これらのうち、国及び東京都が指定する特定の疾患に対して、都が医療費の助成を行っている。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、難病等の方も障害福祉サービス等の受給が可能となった。

平成27年1月1日難病患者に対する医療費等に関する法律が施行され、国の特定疾病に110疾患が追加され、費用負担等の大幅な制度改正も行なわれ、生活保護受給者が支援に加えられた。同日、改正児童福祉法が施行され小児慢性疾患医療費助成についても新たに107疾患が追加され、費用負担等の制度改正が行なわれた。

[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						
	22年度	23年度	24年度	25年度	26年度	池袋	長崎
悪性新生物	13	15	13	14	32	24	8
慢性腎疾患	3	3	4	8	7	5	2
慢性呼吸器疾患	0	0	5	4	9	7	2
慢性心疾患	19	15	18	23	42	39	3
内分泌疾患	20	30	22	37	52	33	19
膠原病	5	4	5	7	2	2	0
糖尿病	6	4	4	12	12	8	4
先天性代謝異常	6	4	6	11	9	9	0
血液疾患※2					0	0	0
免疫疾患※2					0	0	0
神経・筋疾患	5	4	3	5	13	11	2
慢性消化器疾患	6	3	3	7	12	4	8
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群※1					0	0	0
皮膚疾患群※1					0	0	0
慢性血液・免疫疾患※3	2	2	3	6	8	6	2

※1 平成27年1月1日の制度改正により追加となった疾患群

※2 平成27年1月1日の制度改正により※3から分割された疾患群

(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)

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
26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	22年度	23年度	24年度	25年度	26年度		
								池袋	長崎
疾病 番号	計		1,386	1,360	1,532	1,825	1,903	1,317	586
01	ベーチェット病		38	38	41	48	53	34	19
02	多発性硬化症		26	30	41	56	43	31	12
03	重症筋無力症		33	34	41	52	47	29	18
04	全身性エリテマトーデス		103	102	106	124	147	109	38
05	スモン		5	5	5	7	4	4	0
06	再生不良性貧血		16	17	20	19	26	20	6
07	サルコイドーシス		32	32	38	45	44	36	8
08	筋萎縮性側索硬化症		16	14	16	21	22	17	5
09	強皮症		56	54	51	57	61	40	21
093	皮膚筋炎・多発性筋炎		33	30	38	36	40	25	15
10	特発性血小板減少性紫斑病		38	31	36	54	57	40	17
11	結節性動脈周囲炎		14	14	15	28	27	18	9
12	潰瘍性大腸炎		252	264	297	367	435	315	120
13	高安病(大動脈炎症候群)		15	15	16	19	22	14	8
14	ビュルガー病		7	7	8	12	2	1	1
15	天疱瘡		9	9	11	12	15	7	8
16	脊髄小脳変性症		45	40	51	64	55	32	23
17	クローン病		65	77	78	92	95	58	37
18	劇症肝炎		0	1	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ		10	10	10	10	7	4	3
20	パーキンソン病関連疾患		214	204	232	263	247	156	91
21	アミロイドーシス (原発性アミロイド症)		1	1	1	2	4	3	1
22	後縦靭帯骨化症		48	42	53	62	49	33	16
23	ハンチントン病		3	3	4	4	4	3	1
24	モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症)		16	20	21	28	36	25	11
25	ウェゲナー肉芽腫症		7	6	7	7	5	4	1
26	特発性拡張型(うっ血型) 心筋症		35	31	38	40	45	35	10
27	多系統萎縮症		7	9	13	12	12	11	1
28	表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)		1	1	1	1	1	1	0

区分	年度	22年度	23年度	24年度	25年度	26年度		
							池袋	長崎
29	膿瘍性乾癬	1	1	1	1	1	1	0
30	広範脊柱管狭窄症	5	3	6	13	6	6	0
31	原発性胆汁性肝硬変	42	38	37	37	43	31	12
32	重症急性膵炎	5	3	3	11	9	5	4
33	特発性大腿骨頭壊死症	18	18	16	14	21	16	5
34	混合性結合組織病	9	9	11	12	19	12	7
35	原発性免疫不全症候群	2	4	3	3	7	0	7
36	特発性間質性肺炎	17	12	14	14	17	13	4
37	網膜色素変性症	47	40	43	47	47	34	13
38	プリオン病	1	3	1	2	2	2	0
39	肺動脈性肺高血圧症	2	2	5	3	3	3	0
40	神経線維腫症（Ⅰ型/Ⅱ型）	18	25	19	20	20	12	8
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	6	6	4	4	5	2	3
44	ライソゾーム病 （ファブリー病含む）	2	1	4	3	4	4	0
45	副腎白質ジストロフィー	0	0	1	2	1	1	0
46	家族性高コレステロール血症		0	0	0	0	0	0
47	脊髄性筋萎縮症	2	1	1	1	1	1	0
48	球脊髄性筋萎縮症		1	1	3	4	4	0
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	8	6	6	6	6	6	0
50	肥大型心筋症	11	8	14	12	11	9	2
51	拘束型心筋症		0	0	1	1	0	1
52	ミトコンドリア病	5	3	3	3	3	1	2
53	リンパ管筋腫症（LAM）		2	3	3	4	3	1
54	重症多形滲出性紅斑 （急性期）		0	1	0	0	0	0
55	黄色靭帯骨化症		1	5	2	0	0	0
56	間脳下垂体機能障害	31	27	29	46	46	29	17
99	先天性血液凝固因子欠乏症等	9	5	12	20	17	17	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						
		22年度	23年度	24年度	25年度	26年度	池袋	長崎
疾病 番号	計	710	658	712	826	893	620	273
74	進行性筋ジストロフィー	9	8	8	12	10	10	0
76	ウィルソン病	0	0	0	0	0	0	0
765	脊髄空洞症	4	3	2	2	6	4	2
77	悪性高血圧	0	0	0	0	0	0	0
80	骨髄線維症	1	1	0	2	3	3	0
81	ネフローゼ症候群	49	43	38	41	46	29	17
83	母斑症	3	2	2	2	2	1	1
84	シェーグレン症候群※	36	39	39	45	48	34	14
85	多発性嚢胞腎※	8	7	7	6	10	7	3
86	特発性門脈圧亢進症※	3	3	3	2	2	1	1
863	原発性硬化性胆管炎※	0	0	0	0	3	1	2
866	肝内結石症	2	1	3	1	2	1	1
87	ミオトニー症候群	7	7	7	6	10	7	3
88	特発性好酸球増多症候群	1	1	1	1	2	2	0
883	アレルギー性肉芽腫性血管炎※	8	8	7	13	20	10	10
89	強直性脊椎炎	4	4	5	4	10	7	3
91	びまん性汎細気管支炎	5	5	5	6	13	9	4
93	遺伝性(本態性) ニューロパチー※	3	3	3	5	3	2	1
95	遺伝性QT延長症候群	0	1	1	0	0	0	0
96	先天性ミオパチー	0	0	1	5	3	3	0
961	成人スティル病※	7	7	7	5	10	7	3
97	網膜脈絡膜萎縮症	0	1	0	1	0	0	0
98	自己免疫性肝炎※	13	15	19	22	21	18	3
78	人工透析を必要とする腎不全	547	499	554	645	669	464	205

(※) 平成27年4月1日現在で国の指定難病に組み込まれた疾病。

③ 指定難病

難病の患者の医療等に関する法律に基づく指定難病110疾病(平成27年1月1日施行)

(単位:件)

区分		年度	26年度	池袋	長崎
疾病番号	計		179	118	61
1	球脊髄性筋萎縮症		0	0	0
2	筋萎縮性側索硬化症		0	0	0
3	脊髄性筋萎縮症		0	0	0
4	原発性側索硬化症		0	0	0
5	進行性核上性麻痺		1	1	0
6	パーキンソン病		16	10	6
7	大脳皮質基底核変性症		0	0	0
8	ハンチントン病		2	1	1
9	神経有棘赤血球症		0	0	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病		0	0	0
11	重症筋無力症		3	3	0
12	先天性筋無力症候群		0	0	0
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎		4	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		1	1	0
15	封入体筋炎		0	0	0
16	クロウ・深瀬症候群		0	0	0
17	多系統萎縮症		1	0	1
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)		7	5	2
19	ライムゾーム病		0	0	0
20	副腎白質ジストロフィー		0	0	0
21	ミトコンドリア病		0	0	0
22	もやもや病		2	2	0
23	プリオン病		0	0	0
24	亜急性硬化性全脳炎		0	0	0
25	進行性多巣性白質脳症		0	0	0
26	HTLV-1 関連脊髄症		0	0	0
27	特発性基底核石灰化症		0	0	0
28	全身性アミロイドーシス		1	0	1
29	ウルリッヒ病		0	0	0
30	遠位型ミオパチー		0	0	0
31	ベスレムミオパチー		0	0	0
32	自己貪食空胞性ミオパチー		0	0	0
33	シュワルツ・ヤンペル症候群		0	0	0
34	神経線維腫症		3	2	1
35	天疱瘡		0	0	0
36	表皮水疱症		0	0	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)		1	1	0
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群		0	0	0
39	中毒性表皮壊死症		0	0	0
40	高安動脈炎		4	3	1
41	巨細胞性動脈炎		0	0	0
42	結節性多発動脈炎		2	1	1
43	顕微鏡的多発血管炎		1	0	1
44	多発血管炎性肉芽腫症		1	1	0
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症		3	3	0
46	悪性関節リウマチ		0	0	0

区分		年度	26年度	池袋	長崎
47	バージャー病		1	1	0
48	原発性抗リン脂質抗体症候群		0	0	0
49	全身性エリテマトーデス		17	12	5
50	皮膚筋炎/多発性筋炎		7	5	2
51	全身性強皮症		4	2	2
52	混合性結合組織病		1	1	0
53	シェーグレン症候群		2	0	2
54	成人スチル病		1	1	0
55	再発性多発軟骨炎		0	0	0
56	ベーチェット病		3	3	0
57	特発性拡張型心筋症		3	2	1
58	肥大型心筋症		3	2	1
59	拘束型心筋症		0	0	0
60	再生不良性貧血		1	0	1
61	自己免疫性溶血性貧血		0	0	0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症		1	1	0
63	突発性血小板減少性紫斑病		9	3	6
64	血栓性血小板減少性紫斑病		0	0	0
65	原発性免疫不全症候群		0	0	0
66	IgA腎症		1	1	0
67	多発性嚢胞腎		1	1	0
68	黄色靭帯骨化症		0	0	0
69	後縦靭帯骨化症		4	3	1
70	広範脊柱管狭窄症		0	0	0
71	特発性大腿骨頭壊死症		1	1	0
72	下垂体性ADH分泌異常症		1	0	1
73	下垂体性TSH分泌亢進症		0	0	0
74	下垂体性PRL分泌亢進症		1	1	0
75	クッシング病		0	0	0
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症		0	0	0
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症		1	0	1
78	下垂体前葉機能低下症		1	1	0
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)		0	0	0
80	甲状腺ホルモン不応症		0	0	0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症		0	0	0
82	先天性副腎低形成症		0	0	0
83	アジソン病		1	0	1
84	サルコイドーシス		6	5	1
85	特発性間質性肺炎		3	2	1
86	肺動脈性肺高血圧症		1	1	0
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		0	0	0
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		0	0	0
89	リンパ脈管筋腫症		0	0	0
90	網膜色素変性症		6	4	2
91	バッド・キアリ症候群		0	0	0
92	特発性門脈圧亢進症		0	0	0
93	原発性胆汁性肝硬変		2	1	1
94	原発性硬化性胆管炎		0	0	0

区分		年度		
		26年度	池袋	長崎
95	自己免疫性肝炎	0	0	0
96	クローン病	7	6	1
97	潰瘍性大腸炎	36	22	14
98	好酸球性消化管疾患	0	0	0
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	0	0
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0
101	腸管神経節細胞減少症	0	0	0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0
103	C F C 症候群	0	0	0
104	コステロ症候群	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	0	0	0
107	全身型若年性特発性関節炎	0	0	0
108	T N F 受容体関連周期性症候群	0	0	0
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	0
110	ブラウ症候群	0	0	0

(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)

年度	区分	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
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
26年度		9	5	4	3	3	0

(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。

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