

18. 特定疾病対策

「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病に対して、都が医療費の助成を行なっている。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、定められた対象疾病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が受給可能となった。

平成27年1月1日に難病患者に対する医療費等に関する法律及び改正児童福祉法が施行され、国の特定疾病に110疾患、小児慢性特定疾患医療費助成に107疾患が新たに追加となり、また、費用負担等の大幅な制度改正により、生活保護受給者が支援に加えられた。

[1] 小児慢性特定疾患医療費助成

(1) 小児慢性特定疾患取扱件数（申請件数）

（単位：件）

区分 年度	29	30	元	2 (※2)	3		
						池袋	長崎
計	114	121	149	85	150	115	35
疾病名							
悪性新生物	12	19	29	16	35	26	9
慢性腎疾患	8	5	5	0	5	5	0
慢性呼吸器疾患	7	9	12	5	11	9	2
慢性心疾患	14	27	27	16	35	22	13
内分泌疾患	24	23	24	10	21	17	4
膠原病	1	0	4	2	1	1	0
糖尿病	13	8	14	4	6	3	3
先天性代謝異常	5	1	5	5	6	6	0
血液疾患	9	4	6	4	2	2	0
免疫疾患	1	1	1	4	2	2	0
神経・筋疾患	6	5	5	6	7	5	2
慢性消化器疾患	11	9	9	7	12	12	0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	7	5	2	3	2	1
皮膚疾患(※1)		0	0	0	0	0	0
骨系統疾患(※1)		3	3	4	4	3	1
脈管系疾患(※1)		0	0	0	0	0	0

(※1) 平成30年4月1日の制度改正により追加となった疾患群

(※2) 令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがなされました。

(2) 小児慢性特定疾患児童日常生活用具給付事業

在宅で療養している小児慢性特定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。

[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 特定疾患治療研究事業対象疾病

(単位：件)

区分		年度					池袋		長崎	
		29	30	元	2(※)	3				
疾病番号	疾病名	計								
		3	2	3	0	2	1	1		
	スモン	3	2	3	0	2	1	1		
	プリオン病（更新申請のみ）	0	0	0	0	0	0	0		
	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0	0	0	0	0		
	重症急性膵炎	0	0	0	0	0	0	0		

(※) 令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがなされました。

② 特殊医療費助成制度対象疾病

(単位：件)

区分		年度					池袋		長崎	
		29	30	元	2(※)	3				
疾病番号	疾病名	計								
		696	704	659	156	680	478	202		
	人工透析を必要とする腎不全	674	682	642	134	660	462	198		
	先天性血液凝固因子欠乏症等	22	20	17	22	20	16	4		

(※) 令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがなされました。

③ 東京都単独事業対象疾病

(単位：件)

区分		年度					池袋		長崎	
		29	30	元	2(※2)	3				
疾病番号	疾病名	計								
		23	21	21	14	13	10	3		
都80	原発性骨髄線維症(※1)	6	6	10	8	5	3	2		
都83	母斑症	0	0	0	1	1	1	0		
都866	肝内結石症	4	6	1	1	1	0	1		
都88	古典的特発性好酸球増多症候群(※1)	2	2	3	0	3	3	0		
都91	びまん性汎細気管支炎	10	6	5	4	3	3	0		
都95	遺伝性QT延長症候群	0	0	2	0	0	0	0		
都97	網膜脈絡膜萎縮症	1	1	0	0	0	0	0		

(※1) 平成30年1月1日からNo. 都80, No. 都88は病名変更。

(※2) 令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがなされました。

④指定難病【国疾病】

難病の患者の医療等に関する法律に基づく指定難病(平成27年1月1日施行)

(単位:件)

区分	年度	29	30	元	2(※1)	3		
							池袋	長崎
疾病 番号	疾病名	計						
1	球脊髄性筋萎縮症	3	4	2	2	3	1	2
2	筋萎縮性側索硬化症	23	31	23	14	22	15	7
3	脊髄性筋萎縮症	1	1	0	0	0	0	0
4	原発性側索硬化症	0	0	0	0	1	1	0
5	進行性核上性麻痺	32	33	32	7	20	14	6
6	パーキンソン病	293	294	301	161	334	210	124
7	大脳皮質基底核変性症	11	11	9	5	7	4	3
8	ハンチントン病	3	3	5	2	3	3	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病	4	7	4	0	3	2	1
11	重症筋無力症	55	67	71	20	69	52	17
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	62	53	61	20	67	42	25
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	12	8	7	3	12	10	2
15	封入体筋炎	0	0	2	0	1	0	1
16	クロウ・深瀬症候群	1	1	2	0	1	0	1
17	多系統萎縮症	25	25	21	11	29	17	12
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	62	63	58	20	67	47	20
19	ライソゾーム病	8	8	3	2	5	4	1
20	副腎白質ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0
21	ミトコンドリア病	6	3	5	0	2	1	1
22	もやもや病	24	26	21	8	25	15	10
23	プリオン病	0	0	1	0	2	2	0
25	進行性多巣性白質脳症	1	1	1	2	3	3	0
28	全身性アミロイドーシス	5	4	4	0	7	5	2
30	遠位型ミオパチー	0	0	1	1	1	1	0
34	神経線維腫症	24	23	23	9	20	11	9
35	天疱瘡	10	10	14	8	5	4	1
36	表皮水疱症	1	2	1	1	1	1	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)	2	3	5	3	6	6	0
38	ステイヴンス・ジョンソン症候群	0	0	0	0	0	0	0
39	中毒性表皮壊死症	0	0	0	0	0	0	0
40	高安動脈炎	23	21	16	17	22	14	8
41	巨細胞性動脈炎	2	9	6	4	10	3	7
42	結節性多発動脈炎	11	12	14	5	14	7	7
43	顕微鏡的多発血管炎	28	32	32	19	30	18	12
44	多発血管炎性肉芽腫症	9	9	8	3	10	7	3
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	22	19	18	8	21	12	9
46	悪性関節リウマチ	10	8	10	3	5	3	2
47	バージャー病	8	4	2	0	3	3	0
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	2	3	4	4	4	4	0
49	全身性エリテマトーデス	161	176	181	54	158	99	59
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	45	47	40	16	46	34	12
51	全身性強皮症	74	71	77	15	87	56	31
52	混合性結合組織病	16	13	20	6	18	9	9

区分	年度	29	30	元	2(※1)	3		
							池袋	長崎
53	シェーグレン症候群	64	77	76	51	77	57	20
54	成人スチル病	12	13	16	13	15	12	3
56	ベーチェット病	49	44	50	21	45	32	13
57	特発性拡張型心筋症	47	50	43	18	45	34	11
58	肥大型心筋症	26	20	25	8	26	20	6
59	拘束型心筋症	2	1	1	0	0	0	0
60	再生不良性貧血	21	25	24	14	17	14	3
61	自己免疫性溶血性貧血	3	3	4	4	2	2	0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	2	1	2	2	2	0
63	特発性血小板減少性紫斑病	55	47	35	18	42	29	13
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	0	0	3	3	2	1
65	原発性免疫不全症候群	6	8	13	1	7	3	4
66	IgA腎症	16	22	31	24	33	27	6
67	多発性嚢胞腎	30	33	36	22	33	25	8
68	黄色靱帯骨化症	8	6	6	5	7	6	1
69	後縦靱帯骨化症	44	56	58	25	53	34	19
70	広範脊柱管狭窄症	4	4	4	1	2	1	1
71	特発性大腿骨頭壊死症	33	28	37	12	24	14	10
72	下垂体性ADH分泌異常症	8	4	6	6	5	3	2
74	下垂体性PRL分泌亢進症	14	9	6	3	8	7	1
75	クッシング病	2	3	4	0	3	1	2
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	13	13	15	7	14	7	7
78	下垂体前葉機能低下症	38	30	34	12	28	19	9
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	5	4	7	6	7	3	4
83	アジソン病	3	1	3	0	3	2	1
84	サルコイドーシス	41	30	32	11	29	21	8
85	特発性間質性肺炎	32	36	41	40	45	29	16
86	肺動脈性肺高血圧症	7	9	11	6	16	13	3
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	8	9	8	5	8	4	4
89	リンパ脈管筋腫症	4	4	5	2	4	4	0
90	網膜色素変性症	43	50	56	14	59	38	21
92	特発性門脈圧亢進症	2	2	2	4	1	0	1
93	原発性胆汁性胆管炎	53	61	52	29	54	36	18
94	原発性硬化性胆管炎	2	5	3	3	9	7	2
95	自己免疫性肝炎	26	17	22	11	26	20	6
96	クローン病	131	127	144	55	142	97	45
97	潰瘍性大腸炎	471	425	398	128	430	297	133
98	好酸球性消化管疾患	0	0	0	0	1	1	0
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	3	1	1	1	1	0	1
107	若年性特発性関節炎	0	0	1	0	3	2	1
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	0	2	1	1	0
111	先天性ミオパチー	2	3	2	0	2	2	0
113	筋ジストロフィー	17	13	11	10	17	14	3
117	脊髄空洞症	1	2	2	2	4	2	2
122	脳表ヘモジデリン沈着症	1	1	2	0	1	0	1
127	前頭側頭葉変性症	2	2	4	2	3	3	0
140	ドラベ症候群	0	1	0	1	1	1	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	1	1	0	1	1	0
144	レノックス・ガストー症候群	0	0	1	0	2	0	2
157	スタージ・ウェーバー症候群	0	0	0	0	1	0	1

区分	年度	29	30	元	2(※1)	3		
							池袋	長崎
158	結節性硬化症	3	2	3	2	4	3	1
160	先天性魚鱗癬	1	0	0	0	0	0	0
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	1	0	1	2	2	0
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	12	14	11	11	14	12	2
163	特発性後天性全身性無汗症	1	3	0	3	2	2	0
167	マルファン症候群	0	0	0	2	4	4	0
171	ウィルソン病	1	1	4	3	3	1	2
185	コフィン・シリス症候群	0	0	2	5	2	2	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	1	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	1	1	1	0	0	0	0
209	完全大血管転位症	0	0	0	0	0	0	0
210	単心室症	0	0	1	1	5	5	0
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0	0	0
215	ファロー四徴症	2	2	1	2	3	0	3
217	エプスタイン病	2	2	4	0	2	2	0
220	急速進行性糸球体腎炎	1	1	0	0	0	0	0
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	1	0	1	1	1	0
222	一次性ネフローゼ症候群	47	39	47	30	33	29	4
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0	1	1	3	0	0	0
224	紫斑病性腎炎	0	3	1	4	3	2	1
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	2	2	4	1	4	4	0
228	閉塞性細気管支炎	0	0	0	0	0	0	0
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1	0	0	1	0	0	0
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	2	1	1	1	1	0	1
235	副甲状腺機能低下症	0	1	0	0	0	0	0
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	1	1	1	0	1	0	1
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	0	0	1	0	1	0	1
254	ポルフィリン症	2	0	0	0	0	0	0
257	肝型糖原病	2	2	2	0	2	2	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	0	1	2	0	2
266	家族性地中海熱	1	3	3	0	1	1	0
268	中條・西村症候群	2	1	1	0	2	0	2
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	1	0	0	0	0	0
271	強直性脊椎炎	9	13	15	13	18	13	5
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1	1	1	2	1	1	0
283	後天性赤芽球癆	1	5	2	1	4	4	0
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0	1	0	3	2	1
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(※2)	0	1	3	2	4	0	4
293	総排泄腔遺残	0	0	0	0	0	0	0
296	胆道閉鎖症	0	0	0	2	0	0	0
300	IgG4関連疾患	3	2	3	3	6	4	2
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	0	1	0	0	0
303	アッシャー症候群	4	2	2	1	1	1	0
306	好酸球性副鼻腔炎	28	25	32	24	59	39	20
309	進行性ミオクローススてんかん	0	0	3	2	3	0	3
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る）	0	2	1	3	3	3	0
331	特発性多中心性キャッスルマン病		7	4	2	5	5	0
332	膠様滴状角膜ジストロフィー			0	0	0	0	0
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群			0	0	0	0	0

区分	年度	29	30	元	2(※1)	3		
							池袋	長崎
334	脳クレアチン欠乏症候群					0	0	0
335	ネフロン癆					0	0	0
336	家族性低βリポタンパク血症1 (ホモ接合体)					0	0	0
337	ホモシスチン尿症					0	0	0
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症					0	0	0

(注1)平成29年4月1日 330疾病に拡大。(注2)平成29年4月1日からNo93は疾病名変更。(注3)平成30年4月1日 331疾病に拡大。(注4)令和元年7月1日 333疾病に拡大。(注5)令和3年11月1日 338疾病に拡大。
(※1)令和2年3月1日から令和3年2月28日までに受給者証の有効期間が満了する対象者については、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、有効期間1年延長の取り扱いがされた。
(※2)令和3年11月から自己免疫性後天性凝固第x因子欠乏症は指定難病288自己免疫性後天性凝固因子欠乏症へ統合された。

(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。

③ 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

難病医療費等助成対象疾病に罹患し、人工呼吸器を使用しながら在宅療養している方で 主治医が診療報酬の回数を超える訪問介護が必要であると認める方に対し、訪問看護ステーション等に委託して訪問看護を実施している。

□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			在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業		
	計	池袋	長崎	計	池袋	長崎	計	池袋	長崎
29	5	4	1	12	12	0	0	0	0
30	5	4	1	9	9	0	0	0	0
元	5	4	1	5	5	0	0	0	0
2	5	4	1	1	1	0	0	0	0
3	5	4	1	0	0	0	2	2	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。(障害福祉課)

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。(障害福祉課)

- ・ホームヘルプサービス事業
- ・日常生活用具給付事業
- ・機能回復助成(はり、きゅう、マッサージ)
- ・福祉タクシー券の交付(※1)
- ・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

(※1)令和4年4月より廃止

(4) 難病対策地域協議会

難病患者及びその家族に対する支援体制の課題を情報共有し、地域における関係機関の連携の緊密化を図るとともに、難病対策の在り方や支援体制の整備等について協議するため、令和3年度より豊島区難病対策地域協議会を設置している。(委員の構成は、附属機関等を参照)

□実施状況

区分 年度	実施回数 (回)	議事内容等
3	1	・令和3年度豊島区難病対策地域協議会委員について ・豊島区難病対策地域協議会の位置づけについて ・難病患者さんへの支援と各事業の豊島区の実施主体 ・豊島区における難病患者等の状況について (新型コロナウイルス感染症対策のため、書面開催とした。)