

18. 難病対策

発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、長期にわたり療養を必要とする疾病、いわゆる難病の患者の良質かつ適切な医療の確保、療養生活の質の維持向上を図ることを目的としている。「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成26年法律第50号）に基づき国が定める「指定難病」及び東京都が対象とする疾病に対して、都が医療費の助成を行っている。

また、国は小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、医療費の自己負担分の一部助成を行っている。令和5年2月1日に児童相談所が豊島区に設置されたことに伴い、当該医療費助成の支給認定事務が都から区に移管された。

[1] 小児慢性特定疾病医療費助成

申請内容を書類審査し、認定に疑義が生じた場合のみ豊島区小児慢性特定疾病審査会にて審査する。令和5年4月1日現在、審査会開催実績なし。

(1) 小児慢性特定疾病取扱件数（申請件数）

（単位：件）

区分	年度	30	元	2（※2）	3	4
疾病名	計	121	149	85	150	159
悪性新生物		19	29	16	35	30
慢性腎疾患		5	5	0	5	7
慢性呼吸器疾患		9	12	5	11	7
慢性心疾患		27	27	16	35	33
内分泌疾患		23	24	10	21	23
膠原病		0	4	2	1	3
糖尿病		8	14	4	6	7
先天性代謝異常		1	5	5	6	2
血液疾患		4	6	4	2	4
免疫疾患		1	1	4	2	5
神経・筋疾患		5	5	6	7	11
慢性消化器疾患		9	9	7	12	14
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		7	5	2	3	4
皮膚疾患（※1）		0	0	0	0	2
骨系統疾患（※1）		3	3	4	4	5
脈管系疾患（※1）		0	0	0	0	2

※対象疾病：16疾患群788疾病（令和5年3月末日現在）

（※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

（※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) 小児慢性特定疾病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病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
		30	元	2(※)	3	4			
疾病 番号	疾病名	計	2	3	0	2	3	3	0
	スモン		2	3	0	2	3	3	0
	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
		30	元	2(※)	3	4			
疾病 番号	疾病名	計	704	659	156	680	680	488	192
	人工透析を必要とする腎不全		682	642	134	660	658	469	189
	先天性血液凝固因子欠乏症等		20	17	22	20	22	19	3

(※) 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
		30	元	2(※2)	3	4			
疾病 番号	疾病名	計	21	21	14	13	12	10	2
都80	原発性骨髄線維症(※1)		6	10	8	5	5	4	1
都83	母斑症		0	0	1	1	1	1	0
都866	肝内結石症		6	1	1	1	1	0	1
都88	古典的特発性好酸球増多症候群(※1)		2	3	0	3	3	3	0
都91	びまん性汎細気管支炎		6	5	4	3	2	2	0
都95	遺伝性QT延長症候群		0	2	0	0	0	0	0
都97	網膜脈絡膜萎縮症		1	0	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	30	元	2(※1)	3	4		
							池袋	長崎
疾病 番号	疾病名	計						
		2,549	2595	1,183	2705	2813	1950	863
1	球脊髄性筋萎縮症	4	2	2	3	1	1	0
2	筋萎縮性側索硬化症	31	23	14	22	26	21	5
3	脊髄性筋萎縮症	1	0	0	0	0	0	0
4	原発性側索硬化症	0	0	0	1	2	0	2
5	進行性核上性麻痺	33	32	7	20	22	14	8
6	パーキンソン病	294	301	161	334	318	203	115
7	大脳皮質基底核変性症	11	9	5	7	13	7	6
8	ハンチントン病	3	5	2	3	2	2	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病	7	4	0	3	2	1	1
11	重症筋無力症	67	71	20	69	69	56	13
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	53	61	20	67	53	32	21
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	7	3	12	15	12	3
15	封入体筋炎	0	2	0	1	1	0	1
16	クロウ・深瀬症候群	1	2	0	1	1	0	1
17	多系統萎縮症	25	21	11	29	30	19	11
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	63	58	20	67	62	45	17
19	ライソゾーム病	8	3	2	5	4	4	0
21	ミトコンドリア病	3	5	0	2	4	3	1
22	もやもや病	26	21	8	25	32	21	11
23	プリオン病	0	1	0	2	2	2	0
25	進行性多巣性白質脳症	1	1	2	3	1	1	0
27	特発性基底核石灰化症	0	0	0	0	1	1	0
28	全身性アミロイドーシス	4	4	0	7	8	4	4
30	遠位型ミオパチー	0	1	1	1	0	0	0
34	神経線維腫症	23	23	9	20	24	14	10
35	天疱瘡	10	14	8	5	7	6	1
36	表皮水疱症	2	1	1	1	1	1	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)	3	5	3	6	4	4	0
40	高安動脈炎	21	16	17	22	15	10	5
41	巨細胞性動脈炎	9	6	4	10	11	6	5
42	結節性多発動脈炎	12	14	5	14	7	3	4
43	顕微鏡的多発血管炎	32	32	19	30	25	17	8
44	多発血管炎性肉芽腫症	9	8	3	10	7	5	2
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	19	18	8	21	21	15	6
46	悪性関節リウマチ	8	10	3	5	9	6	3
47	バージャー病	4	2	0	3	2	2	0
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	3	4	4	4	4	3	1
49	全身性エリテマトーデス	176	181	54	158	167	108	59
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	47	40	16	46	41	29	12
51	全身性強皮症	71	77	15	87	84	62	22
52	混合性結合組織病	13	20	6	18	26	12	14
53	シェーグレン症候群	77	76	51	77	76	57	19
54	成人スチル病	13	16	13	15	9	6	3
56	ベーチェット病	44	50	21	45	53	37	16

区分	年度	30	元	2(※1)	3	4		
							池袋	長崎
57	特発性拡張型心筋症	50	43	18	45	39	31	8
58	肥大型心筋症	20	25	8	26	24	22	2
59	拘束型心筋症	1	1	0	0	0	0	0
60	再生不良性貧血	25	24	14	17	25	17	8
61	自己免疫性溶血性貧血	3	4	4	2	5	4	1
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	2	1	2	2	1	1	0
63	特発性血小板減少性紫斑病	47	35	18	42	52	32	20
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	0	3	3	1	1	0
65	原発性免疫不全症候群	8	13	1	7	5	2	3
66	IgA腎症	22	31	24	33	37	26	11
67	多発性嚢胞腎	33	36	22	33	34	26	8
68	黄色靱帯骨化症	6	6	5	7	9	7	2
69	後縦靱帯骨化症	56	58	25	53	59	37	22
70	広範脊柱管狭窄症	4	4	1	2	3	1	2
71	特発性大腿骨頭壊死症	28	37	12	24	40	28	12
72	下垂性ADH分泌異常症	4	6	6	5	9	5	4
74	下垂性PRL分泌亢進症	9	6	3	8	10	7	3
75	クッシング病	3	4	0	3	1	0	1
77	下垂性成長ホルモン分泌亢進症	13	15	7	14	12	7	5
78	下垂性前葉機能低下症	30	34	12	28	37	28	9
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	4	7	6	7	7	2	5
83	アジソン病	1	3	0	3	2	1	1
84	サルコイドーシス	30	32	11	29	27	20	7
85	特発性間質性肺炎	36	41	40	45	52	37	15
86	肺動脈性肺高血圧症	9	11	6	16	13	8	5
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	9	8	5	8	12	8	4
89	リンパ脈管筋腫症	4	5	2	4	4	4	0
90	網膜色素変性症	50	56	14	59	52	32	20
92	特発性門脈圧亢進症	2	2	4	1	1	0	1
93	原発性胆汁性胆管炎	61	52	29	54	60	43	17
94	原発性硬化性胆管炎	5	3	3	9	9	6	3
95	自己免疫性肝炎	17	22	11	26	24	16	8
96	クローン病	127	144	55	142	149	101	48
97	潰瘍性大腸炎	425	398	128	430	441	319	122
98	好酸球性消化管疾患	0	0	0	1	2	2	0
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1	1	1	1	1	0	1
105	チャージ症候群	0	0	0	0	2	2	0
107	若年性特発性関節炎	0	1	0	3	4	2	2
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	2	1	1	1	0
111	先天性ミオパチー	3	2	0	2	1	1	0
113	筋ジストロフィー	13	11	10	17	21	18	3
117	脊髄空洞症	2	2	2	4	3	2	1
122	脳表ヘモジデリン沈着症	1	2	0	1	2	0	2
127	前頭側頭葉変性症	2	4	2	3	7	7	0
140	ドラベ症候群	1	0	1	1	1	1	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	1	1	0	1	1	1	0
144	レノックス・ガストー症候群	0	1	0	2	1	0	1
157	スタージ・ウェーバー症候群	0	0	0	1	0	0	0
158	結節性硬化症	2	3	2	4	6	2	4
161	家族性良性慢性天疱瘡	1	0	1	2	1	1	0

区分	年度	30	元	2(※1)	3	4		
							池袋	長崎
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	14	11	11	14	18	15	3
163	特発性後天性全身性無汗症	3	0	3	2	3	3	0
167	マルファン症候群	0	0	2	4	2	2	0
171	ウィルソン病	1	4	3	3	4	2	2
185	コフィン・シリス症候群	0	2	5	2	1	1	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	1	0	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	1	1	0	0	0	0	0
210	単心室症	0	1	1	5	4	4	0
215	ファロー四徴症	2	1	2	3	1	0	1
217	エプスタイン病	2	4	0	2	1	1	0
220	急速進行性糸球体腎炎	1	0	0	0	0	0	0
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	0	1	1	2	2	0
222	一次性ネフローゼ症候群	39	47	30	33	41	35	6
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1	1	3	0	0	0	0
224	紫斑病性腎炎	3	1	4	3	2	1	1
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	2	4	1	4	4	4	0
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	0	0	1	0	1	0	1
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	1	1	1	1	1	0	1
235	副甲状腺機能低下症	1	0	0	0	0	0	0
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	1	1	0	1	1	0	1
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	0	1	0	1	2	1	1
257	肝型糖尿病	2	2	0	2	2	2	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	1	2	0	0	0
266	家族性地中海熱	3	3	0	1	1	1	0
268	中條・西村症候群	1	1	0	2	2	0	2
270	慢性再発性多発性骨髄炎	1	0	0	0	0	0	0
271	強直性脊椎炎	13	15	13	18	25	18	7
274	骨形成不全症	0	0	0	0	1	1	0
281	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	1	1	2	1	2	2	0
283	後天性赤芽球癆	5	2	1	4	3	3	0
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	1	0	3	1	1	0
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(※2)	1	3	2	4	3	0	3
289	クロンカイト・カナダ症候群	0	0	0	0	1	1	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	0	2	0	2
296	胆道閉鎖症	0	0	2	0	0	0	0
300	IgG4関連疾患	2	3	3	6	12	10	2
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	1	0	1	0	1
303	アッシャー症候群	2	2	1	1	2	2	0
306	好酸球性副鼻腔炎	25	32	24	59	85	61	24
309	進行性ミオクロームステんかん	0	3	2	3	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）	2	1	3	3	4	3	1
331	特発性多中心性キャッスルマン病	7	4	2	5	2	2	0
337	ホモシスチン尿症				0	1	1	0

※対象疾病：388疾病（令和5年3月末日現在）。過去5年申請のない疾病は記載省略

(※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
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
4	4	3	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）
- ・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

(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年度から豊島区難病対策地域協議会を設置している。

□実施状況

区分 年度	実施回数 (回)	議事内容等
3	1	<ul style="list-style-type: none">・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 <p>(新型コロナウイルス感染症対策のため、書面開催とした。)</p>
4	1	<ul style="list-style-type: none">・東京都の難病対策について・東京都難病支援センターについて・豊島区難病患者の状況について・豊島区の難病に関する事業について・豊島区難病対策の課題について