

# 19. 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						
	23年度	24年度	25年度	26年度	27年度	池袋	長崎
悪性新生物	15	13	14	32	25	19	6
慢性腎疾患	3	4	8	7	8	4	4
慢性呼吸器疾患	0	5	4	9	6	5	1
慢性心疾患	15	18	23	42	20	18	2
内分泌疾患	30	22	37	52	31	22	9
膠原病	4	5	7	2	2	2	0
糖尿病	4	4	12	12	11	7	4
先天性代謝異常	4	6	11	9	4	1	3
血液疾患※2				0	4	3	1
免疫疾患※2				0	2	2	0
神経・筋疾患	4	3	5	13	7	6	1
慢性消化器疾患	3	3	7	12	11	5	6
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群※1				0	1	1	0
皮膚疾患群※1				0	0	0	0
慢性血液・免疫疾患※3	2	3	6	8			

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

29	膿瘍性乾癬	1	1	1	1			
30	広範脊柱管狭窄症	3	6	13	6			
31	原発性胆汁性肝硬変	38	37	37	43			
32	重症急性膵炎	3	3	11	9	2	0	2
33	特発性大腿骨頭壊死症	18	16	14	21			
34	混合性結合組織病	9	11	12	19			
35	原発性免疫不全症候群	4	3	3	7			
36	特発性間質性肺炎	12	14	14	17			
37	網膜色素変性症	40	43	47	47			
38	プリオン病	3	1	2	2	0	0	0
39	肺動脈性肺高血圧症	2	5	3	3			
40	神経線維腫症(I型/II型)	25	19	20	20			
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0			
42	バッド・キアリ症候群	0	0	0	0			
43	慢性血栓栓性肺高血圧症	6	4	4	5			
44	ライソゾーム病 (ファブリー病含む)	1	4	3	4			
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	2	1			
46	家族性高コレステロール血症	0	0	0	0			
47	脊髄性筋萎縮症	1	1	1	1			
48	球脊髄性筋萎縮症	1	1	3	4			
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	6	6	6	6			
50	肥大型心筋症	8	14	12	11			
51	拘束型心筋症	0	0	1	1			
52	ミトコンドリア病	3	3	3	3			
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)	2	3	3	4			
54	重症多形滲出性紅斑 (急性期)	0	1	0	0			
55	黄色靱帯骨化症	1	5	2	0			
56	間脳下垂体機能障害	27	29	46	46			
99	先天性血液凝固因子欠乏症等	5	12	20	17	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					池袋	長崎
		23年度	24年度	25年度	26年度	27年度		
疾病 番号	計	658	712	826	893	<b>762</b>	523	239
74	進行性筋ジストロフィー	8	8	12	10	<b>9</b>	9	0
741	進行性筋ジストロフィー (遠位型ミオパチーを除く。)					<b>0</b>	0	0
76	ウィルソン病	0	0	0	0	<b>0</b>	0	0
765	脊髄空洞症	3	2	2	6	<b>3</b>	1	2
77	悪性高血圧	0	0	0	0	<b>0</b>	0	0
80	骨髄線維症	1	0	2	3	<b>3</b>	3	0
81	ネフローゼ症候群	43	38	41	46	<b>40</b>	30	10
83	母斑症	2	2	2	2	<b>3</b>	2	1
84	シェーグレン症候群※	39	39	45	48	<b>0</b>	0	0
85	多発性嚢胞腎※	7	7	6	10	<b>0</b>	0	0
86	特発性門脈圧亢進症※	3	3	2	2	<b>0</b>	0	0
863	原発性硬化性胆管炎※	0	0	0	3	<b>0</b>	0	0
866	肝内結石症	1	3	1	2	<b>2</b>	1	1
87	ミオトニー症候群	7	7	6	10	<b>7</b>	6	1
871	ミオトニー症候群(シュワルツ・ヤンペル症候群を除く。)[筋強直性(緊張性)ジストロフィー]					<b>0</b>	0	0
	ミオトニー症候群(シュワルツ・ヤンペル症候群を除く。)[先天性筋強直症][先天性パラミオトニー]					<b>0</b>	0	0
88	特発性好酸球増多症候群	1	1	1	2	<b>2</b>	2	0
883	アレルギー性肉芽腫性血管炎※	8	7	13	20	<b>3</b>	3	0
89	強直性脊椎炎	4	5	4	10	<b>10</b>	7	3
91	びまん性汎細気管支炎	5	5	6	13	<b>6</b>	4	2
93	遺伝性(本態性)ニューロパチー※	3	3	5	3	<b>0</b>	0	0
95	遺伝性QT延長症候群	1	1	0	0	<b>0</b>	0	0
96	先天性ミオパチー	0	1	5	3	<b>1</b>	1	0
961	成人スチル病※	7	7	5	10	<b>0</b>	0	0
97	網膜脈絡膜萎縮症	1	0	1	0	<b>1</b>	1	0
98	自己免疫性肝炎※	15	19	22	21	<b>0</b>	0	0
78	人工透析を必要とする腎不全	499	554	645	669	<b>672</b>	453	219

(※) 平成28年4月1日現在で国の指定難病に疾病。

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(平成27年1月1日施行)

(単位:件)

区分		年度	26年度	27年度	池袋	長崎
疾病番号	計		179	2,151	1,489	662
1	球脊髄性筋萎縮症		0	4	3	1
2	筋萎縮性側索硬化症		0	20	14	6
3	脊髄性筋萎縮症		0	0	0	0
4	原発性側索硬化症		0	0	0	0
5	進行性核上性麻痺		1	23	19	4
6	パーキンソン病		16	221	139	82
7	大脳皮質基底核変性症		0	13	8	5
8	ハンチントン病		2	4	3	1
9	神経有棘赤血球症		0	0	0	0
10	シャルコー・マリー・トゥース病		0	5	3	2
11	重症筋無力症		3	55	37	18
12	先天性筋無力症候群		0	0	0	0
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎		4	52	35	17
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	5	5	0
15	封入体筋炎		0	0	0	0
16	クロウ・深瀬症候群		0	0	0	0
17	多系統萎縮症		1	17	14	3
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)		7	67	42	25
19	ライムゾーム病		0	3	3	0
20	副腎白質ジストロフィー		0	1	1	0
21	ミトコンドリア病		0	5	2	3
22	もやもや病		2	27	20	7
23	プリオン病		0	2	2	0
24	亜急性硬化性全脳炎		0	0	0	0
25	進行性多巣性白質脳症		0	0	0	0
26	HTLV-1 関連脊髄症		0	0	0	0
27	特発性基底核石灰化症		0	0	0	0
28	全身性アミロイドーシス		1	3	2	1
29	ウルリッヒ病		0	0	0	0
30	遠位型ミオパチー		0	0	0	0
31	ベスレムミオパチー		0	0	0	0
32	自己貪食空胞性ミオパチー		0	0	0	0
33	シュワルツ・ヤンペル症候群		0	0	0	0
34	神経線維腫症		3	20	13	7
35	天疱瘡		0	12	8	4
36	表皮水疱症		0	1	1	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)		1	1	1	0
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群		0	0	0	0
39	中毒性表皮壊死症		0	0	0	0
40	高安動脈炎		4	18	12	6
41	巨細胞性動脈炎		0	0	0	0
42	結節性多発動脈炎		2	13	6	7
43	顕微鏡的多発血管炎		1	19	16	3

区分	年度		池袋	長崎	
	26年度	27年度			
44	多発血管炎性肉芽腫症	1	5	4	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3	18	10	8
46	悪性関節リウマチ	0	10	8	2
47	バージャー病	1	10	9	1
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	0	1	1	0
49	全身性エリテマトーデス	17	145	105	40
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	7	45	28	17
51	全身性強皮症	4	76	49	27
52	混合性結合組織病	1	17	13	4
53	シェーグレン症候群	2	62	46	16
54	成人スチル病	1	9	7	2
55	再発性多発軟骨炎	0	0	0	0
56	ベーチェット病	3	47	32	15
57	特発性拡張型心筋症	3	46	35	11
58	肥大型心筋症	3	18	13	5
59	拘束型心筋症	0	1	0	1
60	再生不良性貧血	1	24	18	6
61	自己免疫性溶血性貧血	0	2	2	0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	1	1	0
63	突発性血小板減少性紫斑病	9	47	32	15
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	0	0	0
65	原発性免疫不全症候群	0	8	3	5
66	I gA腎症	1	12	7	5
67	多発性嚢胞腎	1	19	13	6
68	黄色靱帯骨化症	0	2	1	1
69	後縦靱帯骨化症	4	53	37	16
70	広範脊柱管狭窄症	0	7	5	2
71	特発性大腿骨頭壊死症	1	28	18	10
72	下垂体性ADH分泌異常症	1	9	2	7
73	下垂体性TSH分泌亢進症	0	0	0	0
74	下垂体性PRL分泌亢進症	1	13	9	4
75	クッシング病	0	3	1	2
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	0	0	0	0
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	1	15	11	4
78	下垂体前葉機能低下症	1	19	13	6
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	0	0	0	0
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	0	0	0	0
82	先天性副腎低形成症	0	0	0	0
83	アジソン病	1	1	0	1
84	サルコイドーシス	6	42	35	7
85	特発性間質性肺炎	3	27	18	9
86	肺動脈性肺高血圧症	1	6	6	0
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	0	0	0
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	0	8	4	4
89	リンパ脈管筋腫症	0	4	2	2
90	網膜色素変性症	6	46	33	13
91	バッド・キアリ症候群	0	0	0	0

区分		年度		池袋	長崎
		26年度	27年度		
92	特発性門脈圧亢進症	0	2	1	1
93	原発性胆汁性肝硬変	2	38	26	12
94	原発性硬化性胆管炎	0	2	1	1
95	自己免疫性肝炎	0	25	22	3
96	クローン病	7	100	63	37
97	潰瘍性大腸炎	36	432	309	123
98	好酸球性消化管疾患	0	1	1	0
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	0	0	0
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	0
101	腸管神経節細胞僅少症	0	0	0	0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0	0
103	C F C 症候群	0	0	0	0
104	コステロ症候群	0	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	0	0	0	0
107	全身型若年性特発性関節炎	0	0	0	0
108	T N F 受容体関連周期性症候群	0	0	0	0
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	0	0
110	ブラウ症候群	0	0	0	0
111	先天性ミオパチー		1	1	0
112	マリネスコ・シェーグレン症候群		0	0	0
113	筋ジストロフィー		2	1	1
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群		0	0	0
115	遺伝性周期性四肢麻痺		0	0	0
116	アトピー性脊髄炎		0	0	0
117	脊髄空洞症		1	1	0
118	脊髄髄膜瘤		0	0	0
119	アイザックス症候群		0	0	0
120	遺伝性ジストニア		0	0	0
121	神経フェリチン症		0	0	0
122	脳表ヘモジデリン沈着症		0	0	0
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症		0	0	0
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症		0	0	0
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症		0	0	0
126	ペリー症候群		0	0	0
127	前頭側頭葉変性症		0	0	0
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎		0	0	0
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症		0	0	0
130	先天性無痛無汗症		0	0	0
131	アレキサンダー病		0	0	0
132	先天性核上性球麻痺		0	0	0
133	メビウス症候群		0	0	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群		0	0	0
135	アイカルディ症候群		0	0	0
136	片側巨脳症		0	0	0
137	限局性皮質異形成		0	0	0
138	神経細胞移動異常症		0	0	0
139	先天性大脳白質形成不全症		0	0	0

区分		年度		池袋	長崎
		26年度	27年度		
140	ドラベ症候群		0	0	0
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん		0	0	0
142	ミオクロニー欠神てんかん		0	0	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		0	0	0
144	レノックス・ガストー症候群		0	0	0
145	ウェスト症候群		0	0	0
146	大田原症候群		0	0	0
147	早期ミオクロニー脳症		0	0	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん		0	0	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		0	0	0
150	環状20番染色体症候群		0	0	0
151	ラスムッセン脳炎		0	0	0
152	PCDH19関連症候群		0	0	0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎		0	0	0
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症		0	0	0
155	ランドウ・クレフナー症候群		0	0	0
156	レット症候群		0	0	0
157	スタージ・ウェーバー症候群		0	0	0
158	結節性硬化症		0	0	0
159	色素性乾皮症		0	0	0
160	先天性魚鱗癬		0	0	0
161	家族性良性慢性天疱瘡		0	0	0
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱瘡を含む。）		4	2	2
163	特発性後天性全身性無汗症		0	0	0
164	眼皮膚白皮症		0	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜炎		0	0	0
166	弾性線維性仮性黄色腫		0	0	0
167	マルファン症候群		0	0	0
168	エーラス・ダンロス症候群		0	0	0
169	メンケス病		0	0	0
170	オキシピタル・ホーン症候群		0	0	0
171	ウィルソン病		0	0	0
172	低ホスファターゼ症		0	0	0
173	VATER症候群		0	0	0
174	那須ハコラ病		0	0	0
175	ウィーバー症候群		0	0	0
176	コフィン・ローリー症候群		0	0	0
177	有馬症候群		0	0	0
178	モワット・ウィルソン症候群		0	0	0
179	ウィリアムズ症候群		0	0	0
180	ATR-X症候群		0	0	0
181	クルーゾン症候群		0	0	0
182	アペール症候群		0	0	0
183	ファイファー症候群		0	0	0
184	アントレー・ビクスラー症候群		0	0	0
185	コフィン・シリス症候群		0	0	0
186	ロスムンド・トムソン症候群		0	0	0
187	歌舞伎症候群		0	0	0

区分		年度	26年度	27年度	池袋	長崎
188	多脾症候群			0	0	0
189	無脾症候群			0	0	0
190	鰓耳腎症候群			0	0	0
191	ウェルナー症候群			0	0	0
192	コケイン症候群			0	0	0
193	プラダー・ウィリ症候群			0	0	0
194	ソトス症候群			0	0	0
195	ヌーナン症候群			0	0	0
196	ヤング・シンプソン症候群			0	0	0
197	1 p 3 6 欠失症候群			0	0	0
198	4 p 欠失症候群			0	0	0
199	5 p 欠失症候群			0	0	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群			0	0	0
201	アンジェルマン症候群			1	1	0
202	スミス・マギニス症候群			0	0	0
203	2 2 q 1 1. 2 欠失症候群			0	0	0
204	エマヌエル症候群			0	0	0
205	脆弱X症候群関連疾患			0	0	0
206	脆弱X症候群			0	0	0
207	総動脈幹遺残症			0	0	0
208	修正大血管転位症			0	0	0
209	完全大血管転位症			0	0	0
210	単心室症			0	0	0
211	左心低形成症候群			0	0	0
212	三尖弁閉鎖症			0	0	0
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症			0	0	0
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症			0	0	0
215	ファロー四徴症			0	0	0
216	両大血管右室起始症			0	0	0
217	エプスタイン病			1	1	0
218	アルポート症候群			0	0	0
219	ギャロウェイ・モワト症候群			0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎			0	0	0
221	抗糸球体基底膜腎炎			1	1	0
222	一次性ネフローゼ症候群			2	2	0
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			0	0	0
224	紫斑病性腎炎			1	1	0
225	先天性腎性尿崩症			0	0	0
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）			4	4	0
227	オスラー病			0	0	0
228	閉塞性細気管支炎			0	0	0
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）			0	0	0
230	肺胞低換気症候群			0	0	0
231	$\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症			0	0	0
232	カーニー複合			0	0	0
233	ウォルフラム症候群			0	0	0
234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く）			0	0	0
235	副甲状腺機能低下症			0	0	0

区分		年度		池袋	長崎
		26年度	27年度		
236	偽性副甲状腺機能低下症		0	0	0
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症		1	0	1
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症		0	0	0
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症		0	0	0
240	フェニルケトン尿症		0	0	0
241	高チロシン血症 1 型		0	0	0
242	高チロシン血症 2 型		0	0	0
243	高チロシン血症 3 型		0	0	0
244	メープルシロップ尿症		0	0	0
245	プロピオン酸血症		0	0	0
246	メチルマロン酸血症		0	0	0
247	イソ吉草酸血症		0	0	0
248	グルコーストランスポーター 1 欠損症		0	0	0
249	グルタル酸血症 1 型		0	0	0
250	グルタル酸血症 2 型		0	0	0
251	尿素サイクル異常症		0	0	0
252	リジン尿性蛋白不耐症		0	0	0
253	先天性葉酸吸収不全		0	0	0
254	ポルフィリン症		0	0	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症		0	0	0
256	筋型糖原病		0	0	0
257	肝型糖原病		2	2	0
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症		0	0	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症		0	0	0
260	シトステロール血症		0	0	0
261	タンジール病		0	0	0
262	原発性高カイロミクロン血症		0	0	0
263	脳腱黄色腫症		0	0	0
264	無βリポタンパク血症		0	0	0
265	脂肪萎縮症		0	0	0
266	家族性地中海熱		0	0	0
267	高IgD症候群		0	0	0
268	中條・西村症候群		1	0	1
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群		0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎		0	0	0
271	強直性脊椎炎		4	1	3
272	進行性骨化性線維異形成症		0	0	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症		0	0	0
274	骨形成不全症		0	0	0
275	タナトフォリック骨異形成症		0	0	0
276	軟骨無形成症		0	0	0
277	リンパ管腫症/ゴーハム病		0	0	0
278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）		0	0	0
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）		0	0	0
280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）		0	0	0
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群		0	0	0
282	先天性赤血球形成異常性貧血		0	0	0
283	後天性赤芽球癆		0	0	0

区分		年度		池袋	長崎
		26年度	27年度		
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血		0	0	0
285	ファンconi貧血		0	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血		0	0	0
287	エプスタイン症候群		0	0	0
288	自己免疫性出血病XIII		0	0	0
289	クロンカイト・カナダ症候群		0	0	0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症		0	0	0
291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）		0	0	0
292	総排泄腔外反症		0	0	0
293	総排泄腔遺残		1	1	0
294	先天性横隔膜ヘルニア		0	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫		0	0	0
296	胆道閉鎖症		0	0	0
297	アラジール症候群		0	0	0
298	遺伝性膵炎		0	0	0
299	嚢胞性線維症		0	0	0
300	IgG4関連疾患		0	0	0
301	黄斑ジストロフィー		0	0	0
302	レーベル遺伝性視神経症		0	0	0
303	アッシャー症候群		3	3	0
304	若年発症型両側性感音難聴		0	0	0
305	遅発性内リンパ水腫		0	0	0
306	好酸球性副鼻腔炎		4	4	0

※平成27年7月1日 110疾病から306疾病に拡大

(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	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
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
27年度	7	4	3	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。

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、東部障害者支援センター、西部障害者支援センター)

- ・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