

8 難病対策

(1) 特定医療費（指定難病）支給認定

原因不明で治療法が確立していない難病のうち、国が指定した疾患を対象に、医療の確立・普及を図るとともに患者の医療費の負担軽減を図ることを目的としている。

①ーア 特定医療費（指定難病）受給者数（市町村別）

平成31年3月31日現在（単位：人）

	管内	東 部 保 健 所				国 東 保 健 部		
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
総 数	1,704	1,431	990	221	220	273	257	16
1 球脊髄性筋萎縮症	6	3	1	2	-	3	3	-
2 筋萎縮性側索硬化症	21	15	9	2	4	6	5	1
3 脊髄性筋萎縮症	2	2	2	-	-	-	-	-
4 原発性側索硬化症	-	-	-	-	-	-	-	-
5 進行性核上性麻痺	17	10	10	-	-	7	7	-
6 パーキンソン病	237	195	144	22	29	42	42	-
7 大脳皮質基底核変性症	11	10	8	-	2	1	1	-
8 ハンチントン病	4	3	1	1	1	1	1	-
9 神経有棘赤血球症	-	-	-	-	-	-	-	-
10 シャルコー・マリー・トゥース病	-	-	-	-	-	-	-	-
11 重症筋無力症	51	45	34	6	5	6	6	-
12 先天性筋無力症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	29	28	20	4	4	1	1	-
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	5	3	2	-	1	2	2	-
15 封入体筋炎	2	1	1	-	-	1	1	-
16 クロウ・深瀬症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
17 多系統萎縮症	23	21	14	3	4	2	2	-
18 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	48	43	34	4	5	5	4	1
19 ライソゾーム病	-	-	-	-	-	-	-	-
20 副腎白質ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-	-
21 ミトコンドリア病	1	1	1	-	-	-	-	-
22 もやもや病	20	19	8	7	4	1	1	-
23 プリオン病	2	2	1	-	1	-	-	-
24 亜急性硬化性全脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-
25 進行性多巣性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-
26 HTLV-1関連脊髄症	1	1	1	-	-	-	-	-
27 特発性基底核石灰化症	-	-	-	-	-	-	-	-
28 全身性アミロイドーシス	2	2	-	1	1	-	-	-
29 ウルリッヒ病	-	-	-	-	-	-	-	-
30 遠位型ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-
31 ベスレムミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-
32 自己食食空胞性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-
33 シュワルツ・ヤンベル症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
34 神経線維腫症	7	6	3	3	-	1	1	-
35 天疱瘡	2	2	1	1	-	-	-	-
36 表皮水疱症	-	-	-	-	-	-	-	-
37 癌性乾癬(汎発型)	7	7	3	1	3	-	-	-
38 スティーヴンス・ジョンソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
39 中毒性表皮壊死症	-	-	-	-	-	-	-	-
40 高安静脈炎	6	4	3	-	1	2	2	-
41 巨細胞性動脈炎	3	3	3	-	-	-	-	-
42 結節性多発動脈炎	7	7	5	-	2	-	-	-
43 顕微鏡的多発血管炎	17	16	8	5	3	1	1	-
44 多発血管炎性肉芽腫症	3	3	3	-	-	-	-	-
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	7	7	5	2	-	-	-	-
46 悪性関節リウマチ	16	12	6	2	4	4	4	-
47 バージャー病	11	10	5	3	2	1	1	-
48 原発性抗リン脂質抗体症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
49 全身性エリテマトーデス	115	94	71	7	16	21	19	2
50 皮膚筋炎／多発性筋炎	43	36	21	10	5	7	5	2

	管内	東 部 保 健 所				国 東 保 健 部		
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
107	若年性特発性関節炎	1	1	1	-	-	-	-
108	TNF受容体関連周期性症候群	-	-	-	-	-	-	-
109	非典型型溶血性尿毒症症候群	1	1	1	-	-	-	-
110	ブラウ症候群	-	-	-	-	-	-	-
111	先天性ミオパチー	1	1	1	-	-	-	-
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	-	-	-	-	-	-	-
113	筋ジストロフィー	6	6	4	1	1	-	-
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	-	-	-	-	-	-	-
115	遺伝性周期性四肢麻痺	-	-	-	-	-	-	-
116	アトピー性脊髄炎	-	-	-	-	-	-	-
117	脊髄空洞症	-	-	-	-	-	-	-
118	脊髄髄膜瘤	-	-	-	-	-	-	-
119	アイザックス症候群	1	1	-	-	1	-	-
120	遺伝性ジストニア	-	-	-	-	-	-	-
121	神経フェリチン症	-	-	-	-	-	-	-
122	脳表ヘモジデリン沈着症	1	1	1	-	-	-	-
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-
126	ペリー症候群	-	-	-	-	-	-	-
127	前頭側頭葉変性症	3	1	1	-	2	2	-
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	1	1	1	-	-	-	-
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	-	-	-	-	-	-	-
130	先天性無痛無汗症	-	-	-	-	-	-	-
131	アレキサンダー病	-	-	-	-	-	-	-
132	先天性核上性球麻痺	-	-	-	-	-	-	-
133	メビウス症候群	-	-	-	-	-	-	-
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	-	-	-	-	-	-	-
135	アイカルディ症候群	-	-	-	-	-	-	-
136	片側巨脳症	-	-	-	-	-	-	-
137	限局性皮質異形成	1	1	1	-	-	-	-
138	神経細胞移動異常症	-	-	-	-	-	-	-
139	先天性大脳白質形成不全症	-	-	-	-	-	-	-
140	ドラベ症候群	-	-	-	-	-	-	-
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	-	-	-	-	-	-	-
142	ミオクロニー欠伸てんかん	-	-	-	-	-	-	-
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	-	-	-	-	-	-	-
144	レノックス・ガストー症候群	-	-	-	-	-	-	-
145	ウエスト症候群	-	-	-	-	-	-	-
146	大田原症候群	-	-	-	-	-	-	-
147	早期ミオクロニー脳症	-	-	-	-	-	-	-
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	-	-	-	-	-	-	-
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	-	-	-	-	-	-	-
150	環状20番染色体症候群	-	-	-	-	-	-	-
151	ラスマッセン脳炎	1	1	1	-	-	-	-
152	P C D H 19 関連症候群	-	-	-	-	-	-	-
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	-	-	-	-	-	-	-
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	-	-	-	-	-	-	-
155	ランドウ・クレフナー症候群	-	-	-	-	-	-	-
156	レット症候群	-	-	-	-	-	-	-
157	スタージ・ウェーバー症候群	-	-	-	-	-	-	-
158	結節性硬化症	-	-	-	-	-	-	-
159	色素性乾皮症	2	2	2	-	-	-	-
160	先天性魚鱗癬	-	-	-	-	-	-	-
161	家族性良性慢性天疱瘡	-	-	-	-	-	-	-
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	3	2	2	-	1	1	-

	管内	東 部 保 健 所				国 東 保 健 部		
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
163	特発性後天性全身性無汗症	-	-	-	-	-	-	-
164	眼皮膚白皮症	-	-	-	-	-	-	-
165	肥厚性皮膚骨膜炎	-	-	-	-	-	-	-
166	弾性線維性仮性黄色腫	-	-	-	-	-	-	-
167	マルファン症候群	3	3	3	-	-	-	-
168	エーラス・ダンロス症候群	-	-	-	-	-	-	-
169	メンケス病	-	-	-	-	-	-	-
170	オクシピタル・ホーン症候群	-	-	-	-	-	-	-
171	ウィルソン病	1	1	-	-	1	-	-
172	低ホスファターゼ症	-	-	-	-	-	-	-
173	VATER症候群	-	-	-	-	-	-	-
174	那須・ハコラ病	-	-	-	-	-	-	-
175	ウィーバー症候群	-	-	-	-	-	-	-
176	コフィン・ローリー症候群	-	-	-	-	-	-	-
177	ジュベール症候群関連疾患	-	-	-	-	-	-	-
178	モワット・ウィルソン症候群	-	-	-	-	-	-	-
179	ウリアムズ症候群	1	1	-	-	1	-	-
180	ATR-X症候群	-	-	-	-	-	-	-
181	クルーゾン症候群	-	-	-	-	-	-	-
182	アペール症候群	-	-	-	-	-	-	-
183	ファイファー症候群	-	-	-	-	-	-	-
184	アントレー・ビクスラー症候群	-	-	-	-	-	-	-
185	コフィン・シリズ症候群	-	-	-	-	-	-	-
186	ロスマンド・トムソン症候群	-	-	-	-	-	-	-
187	歌舞伎症候群	-	-	-	-	-	-	-
188	多脾症候群	-	-	-	-	-	-	-
189	無脾症候群	-	-	-	-	-	-	-
190	聴耳腎症候群	-	-	-	-	-	-	-
191	ウェルナー症候群	-	-	-	-	-	-	-
192	コケイン症候群	-	-	-	-	-	-	-
193	ブラダー・ウィリ症候群	-	-	-	-	-	-	-
194	ソス症候群	-	-	-	-	-	-	-
195	ヌーナン症候群	-	-	-	-	-	-	-
196	ヤング・シンブソン症候群	-	-	-	-	-	-	-
197	1p36欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-
198	4p欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-
199	5p欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	-	-	-	-	-	-	-
201	アンジェルマン症候群	-	-	-	-	-	-	-
202	スマス・マギニス症候群	-	-	-	-	-	-	-
203	22q11.2欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-
204	エヌエル症候群	-	-	-	-	-	-	-
205	脆弱X症候群関連疾患	-	-	-	-	-	-	-
206	脆弱X症候群	-	-	-	-	-	-	-
207	総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-	-	-
208	修正大血管転位症	1	1	1	-	-	-	-
209	完全大血管転位症	-	-	-	-	-	-	-
210	単心室症	1	-	-	-	-	1	1
211	左心低形成症候群	-	-	-	-	-	-	-
212	三尖弁閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-
215	フローア四徴症	-	-	-	-	-	-	-
216	兩大血管右室起始症	1	1	1	-	-	-	-
217	エプスタイン病	-	-	-	-	-	-	-
218	アルボート症候群	-	-	-	-	-	-	-

	管内	東 部 保 健 所				国 東 保 健 部		
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
219	ギャロウェイ・モフト症候群	-	-	-	-	-	-	-
220	急速進行性糸球体腎炎	-	-	-	-	-	-	-
221	抗糸球体基底膜腎炎	-	-	-	-	-	-	-
222	一次性ネフローゼ症候群	4	2	1	-	1	2	2
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	-	-	-	-	-	-	-
224	紫斑病性腎炎	1	1	1	-	-	-	-
225	先天性腎性尿崩症	-	-	-	-	-	-	-
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	4	4	3	-	1	-	-
227	オスラ一病	1	1	-	-	1	-	-
228	閉塞性細気管支炎	-	-	-	-	-	-	-
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	-	-	-	-	-	-	-
230	肺胞低換気症候群	1	1	-	-	1	-	-
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	-	-	-	-	-	-	-
232	カーニー複合	-	-	-	-	-	-	-
233	ウォルフラム症候群	-	-	-	-	-	-	-
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	-	-	-	-	-	-	-
235	副甲状腺機能低下症	1	1	1	-	-	-	-
236	偽性副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-	-	-
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	-	-	-	-	-	-	-
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	-	-	-	-	-	-	-
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	-	-	-	-	-	-	-
240	フェニルケトン尿症	-	-	-	-	-	-	-
241	高チロシン血症1型	-	-	-	-	-	-	-
242	高チロシン血症2型	-	-	-	-	-	-	-
243	高チロシン血症3型	-	-	-	-	-	-	-
244	メープルシロップ尿症	-	-	-	-	-	-	-
245	プロピオン酸血症	-	-	-	-	-	-	-
246	メチルマロン酸血症	-	-	-	-	-	-	-
247	イソ吉草酸血症	-	-	-	-	-	-	-
248	グルコーストランスポーター1欠損症	-	-	-	-	-	-	-
249	グルタル酸血症1型	-	-	-	-	-	-	-
250	グルタル酸血症2型	-	-	-	-	-	-	-
251	尿素サイクル異常症	-	-	-	-	-	-	-
252	リジン尿性蛋白不耐症	-	-	-	-	-	-	-
253	先天性葉酸吸収不全	-	-	-	-	-	-	-
254	ボルフィリン症	-	-	-	-	-	-	-
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	-	-	-	-	-	-	-
256	筋型糖尿病	-	-	-	-	-	-	-
257	肝型糖尿病	1	-	-	-	-	1	1
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	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-
260	システロール血症	-	-	-	-	-	-	-
261	タンジール病	-	-	-	-	-	-	-
262	原発性高カイロミクロン血症	-	-	-	-	-	-	-
263	脳髄黄色腫症	-	-	-	-	-	-	-
264	無βリポタンパク血症	-	-	-	-	-	-	-
265	脂肪萎縮症	-	-	-	-	-	-	-
266	家族性地中海熱	-	-	-	-	-	-	-
267	高IgD症候群	-	-	-	-	-	-	-
268	中條・西村症候群	-	-	-	-	-	-	-
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	-	-	-	-	-	-	-
270	慢性再発性多発性骨髄炎	-	-	-	-	-	-	-
271	強直性脊椎炎	10	6	3	1	2	4	4
272	進行性骨化性線維異形成症	-	-	-	-	-	-	-
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	-	-	-	-	-	-	-
274	骨形成不全症	-	-	-	-	-	-	-

	管内	東 部 保 健 所				国 東 保 健 部		
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
275	タナトフォリック骨異形成症	-	-	-	-	-	-	-
276	軟骨無形成症	-	-	-	-	-	-	-
277	リンパ管腫症/ゴーム病	-	-	-	-	-	-	-
278	巨大リンパ管奇形(頰部顔面病変)	-	-	-	-	-	-	-
279	巨大静脈奇形(頰部口腔咽頭びまん性病変)	-	-	-	-	-	-	-
280	巨大動静脈奇形(頰部顔面又は四肢病変)	-	-	-	-	-	-	-
281	グリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	1	1	1	-	-	-	-
282	先天性赤血球形成異常性貧血	-	-	-	-	-	-	-
283	後天性赤芽球病	5	4	1	3	1	1	-
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	-	-	-	-	-	-	-
285	ファンconi貧血	-	-	-	-	-	-	-
286	遺伝性鉄芽球性貧血	-	-	-	-	-	-	-
287	エプスタイン症候群	-	-	-	-	-	-	-
288	自己免疫性出血病XIII	-	-	-	-	-	-	-
289	クロンカイト・カナダ症候群	1	1	1	-	-	-	-
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	-	-	-	-	-	-	-
291	ヒルシュブルング病(全結腸型又は小腸型)	-	-	-	-	-	-	-
292	総排泄腔外反症	-	-	-	-	-	-	-
293	総排泄腔遺残	-	-	-	-	-	-	-
294	先天性横隔膜ヘルニア	-	-	-	-	-	-	-
295	乳幼児肝巨大血管腫	-	-	-	-	-	-	-
296	胆道閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-
297	アラジール症候群	-	-	-	-	-	-	-
298	遺伝性肺炎	-	-	-	-	-	-	-
299	囊胞性線維症	-	-	-	-	-	-	-
300	Ig G 4 関連疾患	1	1	1	-	-	-	-
301	黄斑ジストロフィー	-	-	-	-	-	-	-
302	レーベル遺伝性視神経症	-	-	-	-	-	-	-
303	アッシャー症候群	-	-	-	-	-	-	-
304	若年発症型両側性感音難聴	-	-	-	-	-	-	-
305	遅発性内リンパ水腫	-	-	-	-	-	-	-
306	好酸球性副鼻腔炎	4	4	3	1	-	-	-
307	カナバン病	-	-	-	-	-	-	-
308	進行性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-
309	進行性ミオクローヌステんかん	-	-	-	-	-	-	-
310	先天異常症候群	-	-	-	-	-	-	-
311	先天性三尖弁狭窄症	-	-	-	-	-	-	-
312	先天性僧帽弁狭窄症	-	-	-	-	-	-	-
313	先天性肺静脈狭窄症	-	-	-	-	-	-	-
314	左肺動脈右肺動脈起始症	-	-	-	-	-	-	-
315	ネールパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B 関連腎症	-	-	-	-	-	-	-
316	カルニチン回路異常症	-	-	-	-	-	-	-
317	三頭酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-
318	シトリン欠損症	-	-	-	-	-	-	-
319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	-	-	-	-	-	-	-
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GP)欠損症	-	-	-	-	-	-	-
321	非ケトース型グリシン血症	-	-	-	-	-	-	-
322	β-ケトチオラゼ欠損症	-	-	-	-	-	-	-
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-
324	メチルグルタコン酸尿症	-	-	-	-	-	-	-
325	遺伝性自己炎症疾患	-	-	-	-	-	-	-
326	大理石骨病	-	-	-	-	-	-	-
327	特異性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに 限る。)	-	-	-	-	-	-	-
328	前眼部形成異常	-	-	-	-	-	-	-
329	無虹彩症	-	-	-	-	-	-	-
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	-	-	-	-	-	-	-
331	特異性多中心性キャッスルマン病	1	1	1	-	-	-	-

資料：東部保健所調べ

①ーイ 特定医療費（指定難病）受給者数（年代別）

平成31年3月31日現在（単位：人）

総数	総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
1	球脊髄性筋萎縮症	6	-	-	-	-	1	-	1	2
2	筋萎縮性側索硬化症	21	-	-	1	-	1	-	7	6
3	脊髄性筋萎縮症	2	1	-	-	-	-	1	-	-
4	原発性側索硬化症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
5	進行性核上性麻痺	17	-	-	-	-	-	2	4	11
6	パーキンソン病	237	-	-	-	1	2	13	25	40
7	大脳皮質基底核変性症	11	-	-	-	-	-	-	-	6
8	ハンチントン病	4	-	-	-	1	-	1	-	-
9	神経有棘赤血球症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
10	シャルコー・マリー・トゥース病	0	-	-	-	-	-	-	-	-
11	重症筋無力症	51	-	-	3	3	3	6	9	8
12	先天性筋無力症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	29	-	-	2	4	8	7	1	5
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	5	-	-	-	1	-	-	1	1
15	封入体筋炎	2	-	-	-	-	-	-	-	-
16	クロウ・深瀬症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-
17	多系統萎縮症	23	-	-	-	-	-	2	8	6
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	48	-	-	1	2	3	2	8	8
19	ライソゾーム病	0	-	-	-	-	-	-	-	-
20	副腎白質ジストロフィー	0	-	-	-	-	-	-	-	-
21	ミトコンドリア病	1	-	-	-	-	-	-	1	-
22	もやもや病	20	-	-	1	1	4	3	7	3
23	プリオン病	2	-	-	-	-	-	-	1	-
24	亜急性硬化性全脳炎	0	-	-	-	-	-	-	-	-
25	進行性多巣性白質脳症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
26	HTLV-1関連脊髄症	1	-	-	-	-	-	-	-	-
27	特発性基底核石灰化症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
28	全身性アミロイドーシス	2	-	-	-	-	1	-	-	-
29	ウルリッヒ病	0	-	-	-	-	-	-	-	-
30	遠位型ミオパチー	0	-	-	-	-	-	-	-	-
31	ペスレムミオパチー	0	-	-	-	-	-	-	-	-
32	自己食空胞性ミオパチー	0	-	-	-	-	-	-	-	-
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-
34	神経線維腫症	7	-	1	1	2	-	2	1	-
35	天疱瘡	2	-	-	-	-	-	1	1	-
36	表皮水疱症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
37	膿疱性乾癬(汎発型)	7	-	-	-	1	1	1	1	1
38	ステイヴンス・ジョンソン症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-
39	中毒性表皮壊死症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
40	高安動脈炎	6	-	-	-	2	2	-	-	-
41	巨細胞性動脈炎	3	-	-	-	-	-	-	-	-
42	結節性多発動脈炎	7	-	-	-	-	-	-	1	4
43	顕微鏡的多発血管炎	17	-	-	-	-	-	3	4	3
44	多発血管炎性肉芽腫症	3	-	-	-	-	1	-	1	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	7	-	-	-	-	1	1	-	2
46	悪性関節リウマチ	16	-	-	-	-	3	2	2	5
47	バージャー病	11	-	-	-	-	-	3	1	3
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-
49	全身性エリテマトーデス	115	-	-	5	10	23	25	21	14
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	43	-	-	1	2	4	5	14	6
51	全身性強皮症	44	-	1	-	-	2	4	16	10
52	混合性結合組織病	16	-	-	1	2	2	-	6	1
53	シェーグレン症候群	22	-	-	-	1	1	4	6	4
54	成人ステル病	5	-	-	1	-	-	-	2	-
55	再発性多発軟骨炎	4	-	-	-	-	-	2	-	2
56	ベーセツト病	27	-	-	-	3	5	5	3	4
57	特発性拡張型心筋症	43	-	-	-	3	5	9	11	7
58	肥大型心筋症	7	-	-	-	-	-	2	2	1
59	拘束型心筋症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
60	再生不良性貧血	18	-	-	-	-	-	2	3	2
61	自己免疫性溶血性貧血	5	-	-	-	-	-	-	1	-
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	0	-	-	-	-	-	-	-	-
63	特発性血小板減少性紫斑病	58	-	1	1	2	2	6	8	8
64	血栓性血小板減少性紫斑病	1	-	-	-	1	-	-	-	-
65	原発性免疫不全症候群	6	-	1	-	2	2	-	-	-

総 数		総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
267	高IgD症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
268	中條・西村症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
269	化膿性無菌性関節炎・壞疽性膿皮症・アクネ症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
271	鎌直性脊椎炎	10	-	-	-	-	1	1	6	2	-
272	進行性骨化性線維異形成症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
274	骨形成不全症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
275	タナトフォリック骨異形成症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
276	軟骨無形成症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
277	リンパ管腫症/ゴーム病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
281	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
282	先天性赤血球形形成異常性貧血	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
283	後天性赤芽球病	5	-	-	-	-	1	-	-	1	3
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
285	ファンconi貧血	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
287	エプスタイン症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
288	自己免疫性出血病XIII	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
289	クローンカイト・カナダ症候群	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
291	ヒルシュスブルグ病(全結腸又は小腸型)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
292	総排泄腔外反症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
293	総排泄腔遺残	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
296	胆道閉鎖症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
297	アラジール症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
298	遺伝性肺炎	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
299	嚢胞性線維症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
300	IgG4関連疾患	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
301	黄斑ジストロフィー	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
302	レーベル遺伝性視神経症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
303	アッシュヤー症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
304	若年発症型両側性感音難聴	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
305	選発性内リンパ水腫	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
306	好酸球性副鼻腔炎	4	-	-	-	-	1	1	2	-	-
307	カナハン病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
308	進行性白質脳症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
309	進行性ミオクローヌステんかん	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
310	先天異常症候群	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
311	先天性三尖弁狭窄症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
312	先天性僧帽弁狭窄症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
313	先天性肺静脈狭窄症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
316	カルニチン回路異常症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
317	三頭酵素欠損症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
318	シトリン欠損症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
321	非ケトシス型グリシン血症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
324	メチルグルタコン酸尿症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
325	遺伝性自己炎症疾患	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
326	大理石骨病	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
327	特異性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
328	前眼部形成異常	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
329	無虹彩症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
331	特異性多中心性キャッスルマン病	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-

資料：東部保健所調べ

②ーア 特定疾患医療受給者証所持者数（市町村別）

平成31年3月31日現在（単位：人）

	管内	東 部 保 健 所			国 東 保 健 部				
		総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村	
1	スモン	3	3	2	-	1	-	-	-
2	難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	-	-	-	-	-	-	-	-
3	重症急性膵炎	-	-	-	-	-	-	-	-
4	プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）	-	-	-	-	-	-	-	-

資料：東部保健所調べ

②ーイ 特定疾患医療受給者証所持者数（年代別）

平成31年3月31日現在（単位：人）

総 数	総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
1	スモン	3	-	-	-	-	-	-	-	3
2	難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-
3	重症急性膵炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-
4	プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）	-	-	-	-	-	-	-	-	-

資料：東部保健所調べ

(2) 難病患者地域支援ネットワーク事業

1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

平成10年度から在宅重症難病患者の療養を支援するため、医師・福祉関係者等の協力を得て総合サービスを計画策定することを目的に実施している。

① 策定会議

平成30年度

区分	実施日	疾患名	内容
東部保健所	H30. 4. 3	筋委縮性側索硬化症	<ul style="list-style-type: none"> ・症状進行に伴うサービス体制の再検討 ・在宅療養に伴うサービス提供体制、住宅改修の確認
	H30. 6. 27	前頭側頭葉変性症	
	H31. 3. 6	筋委縮性側索硬化症	

資料：東部保健所調べ

② 評価会議

平成30年度

区分	実施日	疾患名	内容
東部保健所	H30. 5. 7	脊髄性筋萎縮症	<ul style="list-style-type: none"> ・一時退院と在宅療養を繰り返しての評価 ・介護認定更新時に合わせた関係者間の情報共有 ・退院に向けてのサービス提供体制の確認、調整 ・在宅療養継続に向けた改善点の検討
	H30. 5. 8	筋ジストロフィー	
	H30. 6. 22	前頭側頭葉変性症	
	H30. 7. 12	多系統萎縮症	
	H30. 11. 22	前頭側頭葉変性症	
	H30. 12. 3	大脳皮質基底核変性症	

資料：東部保健所調べ

③ 災害時個別支援計画策定会議及び災害時対応訓練 実施なし。

平成30年度

2) 難病相談会

平成30年度

区分	実施日	疾患・参加者	内容
東部保健所	H30. 12. 18	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 患者2人、家族1人 大脳皮質基底核変性症 家族1人	1. 意見交換 助言者：難病医療コーディネーター 和田直美氏
国東保健部	H30. 12. 19	パーキンソン病、特発性拡張型心筋症、網膜色素変性症 患者3人、家族2人、支援者4人	1 講話・実技「音楽療法で楽しくココロとカラダをリフレッシュ♪」 講師 日本音楽療法学会認定音楽療法士 井上直子 氏 2 情報提供

資料：東部保健所調べ

3) 東部圏域難病地域対策協議会（難病患者地域支援ネットワーク会議）

平成30年度

区分	実施日	内容	参加者
東部保健所 国東保健部	H31. 3. 7	①管内難病患者の現状について ②災害時の患者支援について ③事例検討	難病連、管内医師会、拠点病院、基幹協力病院、重症難病患者医療ネットワーク相談員、訪問看護代表者、訪問介護専門員協会、相談支援事業所代表者、管内市町（障害福祉、防災、保健）、保健所

資料：東部保健所調べ