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.

1-1)特定医療費(指定難病)受給者数(市町村別)

令和6年度末現在(単位:人)

1-1) 特定医療質(指定無例)文稿有數(印刷刊別)												
	管内	東		R 健	所	玉	東保健					
\$\langle \cdot \cd	0.017	総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村				
総数 1 球脊髄性筋萎縮症	2, 217	1,905	1, 300	308	297	313	286	27				
2 筋萎縮性側索硬化症	5	4	1	2	1	1	1	_				
3 脊髄性筋萎縮症	16	12	9	3	_	4	4	_				
	2	2	2	_	_	_	-	_				
							-	_				
5 進行性核上性麻痺 6 パーキンソン病	22	15	10	1	4	7	6	1				
7 大脳皮質基底核変性症	279	240	165	40	35	39	34	5				
	19	15	11	1	3	4	3	1				
	8	7	4	-	3	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	-	-	-	_	_	-	_	_				
	3	3	3		-	-	-	_				
11 重症筋無力症	54	46	30	7	9	8	8	_				
12 先天性筋無力症候群 13 多発性硬化症/視神経脊髄炎					- 7		-	_				
13 多光性硬化症/ 祝种輕有超次	39	37	25	5	7	2	2	_				
14 /多巣性運動ニューロパチー	6	6	4	-	2	-	-	-				
15 封入体筋炎	1	ı	ı	-	-	1	1	-				
16 クロウ・深瀬症候群	1	1	-	1	-	-	-	-				
17 多系統萎縮症	20	17	10	2	5	3	2	1				
	55	49	40	3	6	6	5	1				
19 ライソゾーム病	1	1	1	_	_	_	_	_				
20 副腎白質ジストロフィー	_	_	_	_	_	_	_	_				
21 ミトコンドリア病	4	4	2	2	_	_	-	_				
22 もやもや病	24	22	10	8	4	2	2	_				
23 プリオン病	_	_	_	_	_	_	_	_				
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	2	2	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	49	37	24	9	4	12	12	-				
29 ウルリッヒ病	-	-	-	-	-	-	-	-				
30 遠位型ミオパチー	2	2	1	1	-	-	-	-				
31 ベスレムミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-				
32 自己貪食空胞性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-				
33 シュワルツ・ヤンペル症候群	-	-	-	-	-	-	-	-				
34 神経線維腫症	16	15	11	4	-	1	1	-				
35 天疱瘡	6	5	2	2	1	1	1	_				
36 表皮水疱症	_	-	-	-	-	_	-					
37 膿疱性乾癬 (汎発型)	8	7	2	2	3	1	1					
38 スティーヴンス・ジョンソン症候群	1	-	-	-	-	1	1	_				
39 中毒性表皮壊死症	_	_	-	-	_	-	-	_				
40 高安動脈炎	5	4	3	1	-	1	1					
41 巨細胞性動脈炎	6	6	6	-	-	-	-	_				
42 結節性多発動脈炎	4	4	3	-	1	-	-	-				
43 顕微鏡的多発血管炎	25	21	15	1	5	4	4	-				
44 多発血管炎性肉芽腫症	6	5	4	-	1	1	1	-				
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	12	10	5	4	1	2	2	-				
46 悪性関節リウマチ	17	14	8	4	2	3	3					
47 バージャー病	4	3	1	1	1	1	1	-				
48 原発性抗リン脂質抗体症候群	1	1	1	-	-	-	-					
49 全身性エリテマトーデス	108	95	70	8	17	13	12	1				
50 皮膚筋炎/多発性筋炎	45	36	25	7	4	9	7	2				

		tete 1	東	部(呆 健	所	国	東保健	部
		管内	総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
51	全身性強皮症	47	43	37	3	3	4	3	1
52	混合性結合組織病	17	15	11	2	2	2	2	-
53	シェーグレン症候群	31	28	18	6	4	3	2	1
54	成人スチル病	11	9	8	1	-	2	1	1
55	再発性多発軟骨炎	4	2	2	_	_	2	1	1
56	ベーチェット病	23	20	14	6	-	3	3	0
57	特発性拡張型心筋症	41	34	23	5	6	7	7	_
58	肥大型心筋症	12	11	7	2	2	1	1	_
59	拘束型心筋症	_	_	_	_	_	-	_	_
60	再生不良性貧血	31	24	17	1	6	7	6	1
61	自己免疫性溶血性貧血	5	5	4	_	1		_	_
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	4	3	1	2	_	1	1	_
63	特発性血小板減少性紫斑病	60	52	39	9	4	8	8	_
64	血栓性血小板減少性紫斑病	3	3	1	1	1	_	_	_
65	原発性免疫不全症候群	8	7	5	1	1	1	1	_
66	IgA 腎症							_	1
67	多発性嚢胞腎	16	15	12	1	2	1		1
		16	14	10	4		2	2	
68	黄色靱帯骨化症	32	24	15	1	8	8	8	_
69	後縦靱帯骨化症	87	74	50	10	14	13	13	=
	広範脊柱管狭窄症	14	11	8	1	2	3	2	1
71	特発性大腿骨頭壊死症	56	44	30	9	5	12	12	-
72	下垂体性ADH分泌異常症	6	6	4	2	-	-	-	-
73	下垂体性TSH分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-
74	下垂体性PRL分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-
75	クッシング病	1	1	1	-	-	-	-	-
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	8	6	5	-	1	2	2	-
78	下垂体前葉機能低下症	36	31	22	5	4	5	5	-
79	家族性高コレステロール血症(ホモ	1		-	-		1	1	-
80	接合体) 甲状腺ホルモン不応症	_	_	_	_	_		_	_
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	_	_	_	_	_		_	
82	先天性副腎低形成症	_	_	_	_	_		_	
83	アジソン病			_		_			
		2	1		1 1 0		1 7	1	- 1
84	サルコイドーシス	73	66	44	16	6	7	6	1
	特発性間質性肺炎	32	24	13	6	5	8	7	1
	肺動脈性肺高血圧症	14	13	9	3	1	1	1	_
	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	-	-	-	-	-	-	-	_
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	12	10	7	-	3	2	2	_
89	リンパ脈管筋腫症	1	1	1	-	-	-	-	-
90	網膜色素変性症	37	34	23	5	6	3	_	3
91	バッド・キアリ症候群	2	2	1	1	-	_	_	_
	特発性門脈圧亢進症	-	_	-	-	_	_		-
	原発性胆汁性胆管炎	26	24	19	3	2	2	2	-
	原発性硬化性胆管炎	4	3	2	1	-	1	1	-
95	自己免疫性肝炎	16	13	10	1	2	3	3	_
96	クローン病	98	81	54	12	15	17	16	1
97	潰瘍性大腸炎	243	224	147	37	40	19	18	1
98	好酸球性消化管疾患	3	3	1	1	1	-	-	
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	-	-	-	-	-	-	-	-
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	-	-	-	-	-	-	_	-
101	腸管神経節細胞僅少症	-	-	-	-	_	-	-	_
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	-	-	-	-	-	ı	-	_
103	CFC症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
104	コステロ症候群	-	-	-	-	-	1	-	-
105	チャージ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
106	クリオピリン関連周期熱症候群	-	-	-	-	-	-	-	_
107	若年性特発性関節炎	1	1	1	_	-	-	_	-
	TNF受容体関連周期性症候群	_	_	_	_	_	_	_	_
	非典型溶血性尿毒症症候群	_	_	_	_	_	_	_	_
	ブラウ症候群	_	_	_	_	_		_	_
	7 200 (7) 1		_	<u> </u>		_			_

			東	部 伊	· 健	所	国	東保健	部
		管内	総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
111	先天性ミオパチー	3	2	1	1	_	1	1	_
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	_	1	1	-	-	-	-	-
113	筋ジストロフィー	17	16	13	2	1	1	-	1
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候	1	_	-	_	-	_	_	-
115	遺伝性周期性四肢麻痺	_	_	_	_	_	_	_	
	アトピー性脊髄炎	_	_	_	_	_		_	_
_	脊髓空洞症	5	5	3	1	1		_	
	脊髄髄膜瘤	-	-	-	_	_		_	_
_	アイザックス症候群	1	1	_	_	1	_	_	_
	遺伝性ジストニア	_	_	_	_	_		_	_
	神経フェリチン症	_	_	_	_	_	_	_	_
	脳表へモジデリン沈着症	2	1	1	_	_	1	1	_
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う党染色体								
124	劣性白質脳症 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色		_		_	_		_	
	体優性脳動脈症 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺								
125	伝性びまん性白質脳症	1	1	-	-	1	-	-	-
126	ペリー症候群	-	ı	-	-	_	ı	_	_
127	前頭側頭葉変性症	6	6	4	2	-	ı	_	_
128	ビ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	-	-	-	-	-	-	-	-
	先天性無痛無汗症	-	-	-	-	-	-	-	_
	アレキサンダー病	-	-	-	-	-	-	-	-
	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	1	1	1	-	-	_	-	-
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	-	-	-	-	-	-	-	-
142	ミオクロニー欠神てんかん ミオクロニー脱力発作を伴うてんか	-	-	-	_	_	_	-	_
143	h	-	_	_	_	_	-	_	_
_	レノックス・ガストー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
	ウエスト症候群	-	-	-	-	-	_	-	-
	大田原症候群	-	-	_	-	_	_		_
	早期ミオクロニー脳症	-	-	-	_	_	_	-	_
_	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	_						_	
	環状20 番染色体症候群	_	_					_	_
-	ラスムッセン脳炎	1	1	1				_	
_	P C D H 19 関連症候群	_	_	_	_	_		_	_
_	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	_	_	_	_	_	_	_	_
154	谷波睡眠期持続性棘谷波を示すてん。	-	_	-	-	-	-	-	-
155	ランドウ・クレフナー症候群	-	1	1	-	-	ı	-	-
156	レット症候群	-	ı	ı	-	-	ı	_	-
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	-	ı	ı	_	_	ı	_	_
162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	7	6	4	-	2	1	1	-
163	特発性後天性全身性無汗症	1	1	1	-	-	-	-	-
164	眼皮膚白皮症	-	-	-	-	-	-	-	_
165	肥厚性皮膚骨膜症	-	-	-	_	_		_	_
166	弾性線維性仮性黄色腫	-	Ī	Ī	Ī	Ī	-		-
100	开工:水件 L 以 L 央 C 座	-	_	_	_	_	_	_	

			東	部(录 健	所	囯	東保健	部
		管内	総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
167	マルファン症候群	5	5	5	-	- н ш.л	ηυ <u>χ</u> χ	- I	ДЕ Щ/ 11
	エーラス・ダンロス症候群	1	1	1	_	_	_	_	_
	メンケス病	_	_	_	_	_	_	_	_
	オクシピタル・ホーン症候群	_	_	_	_	_		_	_
	ウィルソン病	2	2	1	_	1	_	_	_
	低ホスファターゼ症		_	_	_	_		_	_
	V A T E R 症候群	_	_	_	_	_	_	_	
_	那須・ハコラ病		_			_			
	ウィーバー症候群	_			_	_		_	_
	コフィン・ローリー症候群	_				_		_	_
	有馬症候群	_			_	_		_	_
								_	_
	モワット・ウィルソン症候群								_
_	ウィリアムズ症候群	1	1	_	_	1	-	-	_
	A T R - X 症候群	_	-	-	-	-	_	_	_
	クルーゾン症候群	-	-	-	-	-	-	-	
	アペール症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
	ファイファー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
	アントレー・ビクスラー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
	コフィン・シリス症候群	-	-	-	-		-	-	
	ロスムンド・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	鰓耳腎症候群	-	-	-	-	-	_	-	_
191	ウェルナー症候群	-	-	-	-	-	_	-	-
192	コケイン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
193	プラダー・ウィリ症候群	-	-	ı	ı	ı	ı	_	I
194	ソトス症候群	1	-	-	-	-	-	-	-
195	ヌーナン症候群	1	1	-	-	1	-	-	-
196	ヤング・シンプソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-
197	1 p 36 欠失症候群	-	_	_	_	_	_	-	_
198	4 p 欠失症候群	-	_	_	_	_	-	-	-
199	5 p 欠失症候群	-	_	_	_	_	-	-	-
200	第14 番染色体父親性ダイソミー症候	-	_	-	-	_	-	_	1
	群								
	アンジェルマン症候群 スミス・マギニス症候群	_	-	_	_	_		_	_
		_	_	_	_	_	_	_	_
	22 q 11.2 欠失症候群	-	-	_	_	-	-	-	
	エマヌエル症候群	-	-	_	_	-	-	-	-
	脆弱 X 症候群関連疾患	-	-	-	-	_	_	-	-
206	脆弱X 症候群	-	-	-	-	_	_	-	-
	総動脈幹遺残症	-	-	_	_	-	-	_	_
	修正大血管転位症	1	1	1	-	-	_	_	-
	完全大血管転位症	-	-	_	_	-	_	-	_
	単心室症	2	1	_	_	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	症 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	_	_	_	_	_	_	_	_
	ファロー四徴症	1		_				_	_
	両大血管右室起始症		1		1			_	
				_		_		_	
	エプスタイン病								
	アルポート症候群	_	-	_	_		_	-	_
	ギャロウェイ・モワト症候群	-	-	_	_	-	-	-	-
	急速進行性糸球体腎炎	-	-	-	_	-	-	_	-
	抗糸球体基底膜腎炎	1	1	1	-	-	-	-	-
222	一次性ネフローゼ症候群	17	15	6	5	4	2	2	-
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	-	-	_	_	_	_	-	-
224	紫斑病性腎炎	2	1	1	-	-	1	1	-
225	先天性腎性尿崩症	-	-	-	-	-	-	-	-

22 1	東 保 係 国東市	# 部
227 オスラー病 2 1 - - 1 228 閉塞性細気管支炎 - - - - - 29 財飲張白症(自己免疫性又は先天 - - - - - 231 α 1 - 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 トロフィーを除く。) -		
228 閉塞性細気管支炎		
229 財政蛋白症(自己免疫性又は先天性)		
232 性)	1	
230 肺胞低換気症候群 4 3 1 1 1 231 α 1 - 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 トロフィーを除く。) 1 1 1 -<		- - - - - - - - - - - - - - - - - - -
231 a 1 - アンチトリプシン欠乏症 - <td></td> <td>- - - - - - - - - - - - - - - -</td>		- - - - - - - - - - - - - - - -
232 カーニー複合		- - - - - - - - - - - - - - - - -
233 ウォルフラム症候群		- - - - - - - - - - - - - -
234 トロフィーを除く。) -		- - - - - - - - - -
トロフィーを除く。		- - - - - - - - - -
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 - - - - - - - - - - - - 1 -		- - - - - - - - -
238 ビタミンD 抵抗性くる病/骨軟化症 1 1 - - 1 239 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 1 1 1 - - 241 高チロシン血症1型 - - - - - 242 高チロシン血症2型 -		-
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 1 1 1 - - 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 症 グルコーストランスポーター1 欠損 - - - - 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 先天性薬酸吸収不全 - - - - - - -		-
241 高チロシン血症1 型 -		- - - - - -
242 高チロシン血症3 型 -		- - - -
243 高チロシン血症3 型 -	 	- - -
244 メーブルシロップ尿症 -	 	-
245 プロビオン酸血症 - <t< td=""><td> </td><td>-</td></t<>	 	-
246 メチルマロン酸血症 - - - - 247 イソ吉草酸血症 - - - - 248 ガルコーストランスポーター1 欠損 - - - - 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 - - - -		-
247 イソ吉草酸血症 - - - - 248 症 グルコーストランスポーター1 欠損 - - - - 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 先天性藥酸吸収不全 - - - -		_
248 グルコーストランスポーター1 欠損 - - - - 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 - - - -		
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 - - -	_	
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 先天性薬酸吸収不全 - - -		_
251 尿素サイクル異常症 - - - - 252 リジン尿性蛋白不耐症 - - - - 253 先天性薬酸吸収不全 - - - -		-
252 リジン尿性蛋白不耐症 - - - - 253 先天性薬酸吸収不全 - - - -		-
253 先天性藥酸吸収不全		-
		-
254 ボルフィリン症 - - - - - - - - -		-
05	_	-
		_
100 200 100 100 100 100 100 100 100 100		_
ガラクトース-1-リン酸ウリジル	1 1	_
258 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	- -	-
		_
261 タンジール病		-
262 原発性高カイロミクロン血症		_
263 脳腱黄色腫症 1 1 - 1		-
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 1 1 1		-
267 高 I g D 症候群		-
268 中條・西村症候群		-
症・アクネ症候群 270 慢性再発性多発性骨髄炎		_
	1 4	1
		_
		_
		_
		-
Was front Bull		_
		_
		_
巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭びまん		
性病変)		_
280		_

283	クリッペル・トレノネー・ウェー バー症候群	管内	総数	部例府市	R 健 杵築市	所 日出町	国 総数	東 保 健 国東市	部 姫島村
282 283 284			/// AX	20/07/19 114	11 350 11	H H			#보통하
282 283 284	バー症候群	- 1	1		,			DARM	₩E ΕΠ/ 1 1
283 284		1	1	1	1	_	_	_	_
284	先天性赤血球形成異常性貧血	-	-	_	-	-	_	_	_
	後天性赤芽球癆	5	5	3	2	-	-	-	_
285	ダイアモンド・ブラックファン貧血	1	-	_	_	_	1	1	_
	ファンコニ貧血	-	-	_	-	-	-	-	_
	遺伝性鉄芽球性貧血	-	_	_	_	_	_	_	_
	エプスタイン症候群	-	_	_	_	_	_	_	_
	自己免疫性出血病XIII	1	1	_	-	1	-	-	_
289	クロンカイト・カナダ症候群	2	2	1	-	1	-	_	_
290	非特異性多発性小腸潰瘍症 ヒルシュスプルング病 (全結腸型又	-	-	-	_	_	_	-	_
291	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	-	-	1	-	_	_	-	-
295	乳幼児肝巨大血管腫	-	-	_	-	-	-	_	-
296	胆道閉鎖症	1	1	1	-	_	-	_	-
297	アラジール症候群	-	-	_	-	-	-	_	-
298	遺伝性膵炎		ı		-	-	-	-	_
299	囊胞性線維症	_	-	1	_	_	_	_	ı
300	I g G 4 関連疾患	4	4	3	1	-	_	_	ı
301	黄斑ジストロフィー	_	_	_	_	_	_	_	_
302	レーベル遺伝性視神経症	2	2	1	1	-	-	-	-
303	アッシャー症候群	-	-	-	_	-	-	-	_
304	若年発症型両側性感音難聴	-	-	1	-	-	-	_	1
305	遅発性内リンパ水腫	-	1	ı	ı	-	ı	_	I
306	好酸球性副鼻腔炎	65	50	30	10	10	15	15	ı
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てんかん	_	_	_	-	-	-	_	_
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	-	-	1	-	-	-	_	-
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候 群)/LMX1B関連腎症	-	_	_	-	-	-	_	_
316	カルニチン回路異常症	_	_	_	_	_	_	_	_
_	三頭酵素欠損症	_	_	_	_	_	_	_	_
	シトリン欠損症	-	-	-	_	_	_	_	-
319	セピアプテリン還元酵素 (SR)欠損症	-	-	1	-	-	_	_	-
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							_	
	非ケトーシス型グリシン血症	-	-	_	_	-	_	_	_
322	β-ケトチオラーゼ欠損症 ************************************	-	_	_	_	-	_	_	_
	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 遺伝性自己炎症疾患		-	-				_	_
	大理石骨病		_		_		_	_	_
	大理石育病 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因に	_	_	_	_	_	_	_	_
327	よるものに限る。)	4	4	4	-	-	-	_	-
328	前眼部形成異常	-	-	-	-	-	-	-	-
329	無虹彩症	-	-	_	-	-	-	-	-
330	先天性気管狭窄症	-	-	ı	-	-	-	-	-
331	特発性多中心性キャッスルマン病	5	4	4	-	_	1	1	_
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	-	-	_	-	-	-	-	-
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	-	1	Ī	ı	-	-	_	-
334	脳クレアチン欠乏症候群	-	-	Ī	-	-	-	_	-
335	ネフロン癆	-	-	-	-	-	-	_	1
336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ 接合体)	-	-	_	-	-	-	-	-
337	按合体	_	_	_	_	_	_	_	_
	進行性家族性肝内胆汁うつ滞症	_	_	_	_	_	_	_	_
	MECP2重複症候群	_	_	_	_	_	_	_	_
	線毛機能不全症候群(カルタゲナー								
340	症候群を含む。)	1	1	1	_	_	_	_	_
341	TRPV4異常症	-	-	_	-	-	-	_	-

資料:東部保健所調べ

(標準化様式表 36①ア)

1-2) 特定医療費(指定難病) 受給者数(年代別)

令和6年度末現在(単位:人)

1 –	- 2)特定医療費(指定	、 無柄) 5	之給有多	(牛什	(別)			令和6年	度末現在	E(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	5	-	-	-	_	-	2	-	-	3
2	筋萎縮性側索硬化症	16	-	-	-	1	-	2	2	2	9
3	脊髄性筋萎縮症	2	-	-	-	-	-	1	1	-	-
4	原発性側索硬化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5	進行性核上性麻痺	22	-	-	-	-	-	-	-	6	16
6	パーキンソン病	279	-	-	-	-	1	14	28	39	197
7	大脳皮質基底核変性症	19	-	-	-	-	-	-	1	4	14
8	ハンチントン病	8	-	-	-	-	1	2	2	ı	3
9	神経有棘赤血球症	-	-	-	-	_	-	-	-	-	-
10	シャルコー・マリー・トゥース病	3	-	-	-	-	1	-	1	ı	1
11	重症筋無力症	54	-	-	-	5	3	7	10	1	28
12	先天性筋無力症候群	-	-	-	-	-	-	-	_	-	-
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	39	-	-	2	3	6	14	4	2	8
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	6	_	_	_	_	1	1	2	1	1
15	/多巣性運動ニューロパチー 封入体筋炎	1	_	_	_	_	_	_		-	
16	クロウ・深瀬症候群	1	_		_	_	_	_	1 -	1	_
17	多系統萎縮症		_		_	_		_			
	予ポ机妥相症 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除	20	_			_	1		3	10	6
18	<)	55	-	-	2	5	5	3	5	6	29
19	ライソゾーム病	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
20	副腎白質ジストロフィー	-	-	_	-	_	-	-	_	-	-
21	ミトコンドリア病	4	-	-	-	2	_	-	1	-	1
22	もやもや病	24	-	-	2	3	4	3	4	4	4
23	プリオン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
24	亜急性硬化性全脳炎	-	-	-	-	-	-	_	-	ı	-
25	進行性多巣性白質脳症	-	-	-	-	_	-	_	-	ı	-
26	HTLV-1関連脊髄症	2	-	-	-	-	-	-	-	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	49	-	-	-	-	-	1	2	10	36
29	ウルリッヒ病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
30	遠位型ミオパチー	2	-	-	1	1	-	-	-	-	-
31	ベスレムミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
32	自己貪食空胞性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
34	神経線維腫症	16	-	-	4	1	3	4	3	-	1
35	天疱瘡	6	-	-	-	-	-	3	1	1	1
36	表皮水疱症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
37	膿疱性乾癬 (汎発型)	8	-	-	-	-	1	1	2	1	3
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
39	中毒性表皮壊死症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
40	高安動脈炎	5	-	1	1	1	-	2	-	-	-
41	巨細胞性動脈炎	6	-	-	-	-	-	-	-	1	5
42	結節性多発動脈炎	4	-	-	-	-	-	1	-	-	3
43	顕微鏡的多発血管炎	25	-	_	_	-	-	-	4	1	20
44	多発血管炎性肉芽腫症	6	-	-	_	-	1	-	3	1	1
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	12	-	-	-	-	-	3	3	-	6
46	悪性関節リウマチ	17	-	-	_	-	-	5	4	2	6
47	バージャー病	4	-	-	-	-	-	-	-	1	3
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
49	全身性エリテマトーデス	108	-	1	5	11	18	25	19	14	15
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	45	-	-	-	1	5	4	15	5	15
51	全身性強皮症	47	-	-	-	-	1	3	9	12	22
52	混合性結合組織病	17	-	-	-	-	6	2	3	2	4
53	シェーグレン症候群	31	-	-	_	-	5	6	6	7	7
54	成人スチル病	11	-	-	1	2	2	3	1	1	1
55	再発性多発軟骨炎	4	-	-	-	-	-	-	1	1	2
56	ベーチェット病	23	-	-	2	2	3	5	4	1	6
	特発性拡張型心筋症	41	-	-	1	2	7	10	11	2	8
58	肥大型心筋症	12	-	_	-	-	1	1	3	1	6
59	拘束型心筋症	-	-	-	-	-	_	_	-	-	_
	再生不良性貧血	31	-	-	_	1	1	3	6	5	15
	自己免疫性溶血性貧血	5	-	_	1	-	_	_	_	1	3
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	4	-	-	_	_	1	_	-	-	3
63	特発性血小板減少性紫斑病	60	-	-	1	1	2	10	6	7	33
	血栓性血小板減少性紫斑病	3	-	_	-	-	1	-	-	_	2
	原発性免疫不全症候群	8	-	1	1	2	2	1	-	1	-
	IgA 腎症	16	-	_	3	2	5	_	4	1	1
	多発性囊胞腎	16	_	_	-	2	3	3	4	3	1
					L						

	\$\langle \langle \lang	An W	a a IB	10 1015	00 00 15	00 00 15	10 10 15	=0 =0 IB	00 00 IB	=0 =1B	== 15 01 1
68	総 数 黄色靱帯骨化症	総数	0~9歳	10~19歳	20~29歳			50~59歳			
		32				1	4	4	5	8	10
69	後縦靭帯骨化症	87	_	-		1	5	12	23	12	34
70	広範脊柱管狭窄症	14	-	_		-	_	1	1	6	6
71	特発性大腿骨頭壊死症	56	-	-	-	4	6	13	23	5	5
72	下垂体性ADH分泌異常症	6	-	-	1	-	-	1	1	-	3
73	下垂体性TSH分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
74	下垂体性PRL分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
75	クッシング病	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	8	-	-	-	2	1	1	1	-	3
78	下垂体前葉機能低下症	36	-	-	3	3	8	4	7	4	7
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接	1		_			_		,	_	
19	合体)	1	_	_	_	_	_	_	1	_	_
80	甲状腺ホルモン不応症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
82	先天性副腎低形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
83	アジソン病	2	-	-	-	-	-	-	-	-	2
84	サルコイドーシス	73	-	-	-	3	5	6	24	9	26
85	特発性間質性肺炎	32	-	-	-	-	-	3	6	8	15
86	肺動脈性肺高血圧症	14	_	_	_	1	1	3	_	4	5
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	-	_	_	_	_	_	_	_	_	-
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	12	_	_	_	_	1	1	3	1	6
89	リンパ脈管筋腫症			_		_			-	-	, o
		1 27		_	_	_		1			-
90	網膜色素変性症	37					2	2	6	7	20
91	バッド・キアリ症候群	2	-	-	_	-	1	_	1	-	-
92	特発性門脈圧亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
93	原発性胆汁性肝硬変	26	-	-	-	-	-	2	8	6	10
94	原発性硬化性胆管炎	4	-	-	-	1	-	1	-	1	1
95	自己免疫性肝炎	16	-	-	-	-	-	1	7	1	7
96	クローン病	98	-	1	17	18	20	20	12	2	8
97	潰瘍性大腸炎	243	-	-	33	28	41	44	50	13	34
98	好酸球性消化管疾患	3	-	-	1	-	1	-	1	-	-
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
_	腸管神経節細胞僅少症	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	ルビンシュタイン・テイビ症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	CFC症候群		_	_	_	_	_	_	_	_	_
_											
	コステロ症候群	_	-	-	_	-	-	-	-	-	-
	チャージ症候群	_		-	_	-	-	-	-	-	-
_	クリオピリン関連周期熱症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
107	全身型若年性特発性関節炎	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
108	TNF受容体関連周期性症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
109	非典型溶血性尿毒症症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
110	ブラウ症候群	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
111	先天性ミオパチー	3	-	-	-	-	-	-	1	-	2
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	筋ジストロフィー	17	-	-	1	1	4	3	4	2	2
_	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	-	_	_	_	_	-	-	_	_	_
	遺伝性周期性四肢麻痺	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	アトピー性脊髄炎	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
_	脊髄空洞症										
		5	-	-	2	_	-	2	_	-	1
	脊髄髄膜瘤 マノザ・カス 京屋野	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
_	アイザックス症候群	1	_	-	_	-	-	_	-	1	-
	遺伝性ジストニア	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	神経フェリチン症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
122	脳表へモジデリン沈着症	2	-	-	-	-	-	-	-	-	2
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣 世内所収容	-	-	-	-	-	_	-	_	_	-
	性白質脳症 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体										
124	優性脳動脈症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝	1	-	_	_	1	_	_	_	_	-
	性びまん性白質脳症 ペリー症候群										
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	前頭側頭葉変性症	6	-	-	-	-	-	_	-	1	5
_	ビッカースタッフ脳幹脳炎	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	痙攣重積型 (二相性) 急性脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	先天性無痛無汗症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
131	アレキサンダー病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	先天性核上性球麻痺	_	-	-	-	-	-	-	-	-	-
132	九八正似工正外外库										
	メビウス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	_	_	-	-	-	-	_	_	-

	绘数数	松粉	0 - 0 별	10-10場	20- 20썈	20-20場	10- 10場	FO - FO 45	60 - 60 塩	70 - 71毕	75 場でし
195	総 数 アイカルディ症候群	<u>総数</u>	0~9成	10~19威	20~29成	30~39成	40~49成	50~59歳	60~69成	70~74成	75威以上
_											_
	片側巨脳症	_	_	_	-	-	-	-	-	-	-
137	限局性皮質異形成	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	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	_	-	1	1	-	-	-	-	-	-
142	ミオクロニー欠神てんかん	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
_	レノックス・ガストー症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	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	ラスムッセン脳炎	1	-	_	1	-	-	-	-	-	-
152	P C D H 19 関連症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	_	_			_	_	_	_	_	_
	無石頻回部分発作単慎至忌性脳炎 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんか	_		_	-	_	-	_	_	_	-
154	保設睡眠朔村続性棘保設を小り Cんか ん性脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
155	ランドウ・クレフナー症候群	_	_	_	-	-	-	-	-	-	-
	レット症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	-
	スタージ・ウェーバー症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	結節性硬化症	_		_		_	_		_	_	
					-			-			
	色素性乾皮症	2	-	-	1	1	_	-	-	-	_
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	7	-	_	_	_	_	_	_	3	4
162	む。) 特発性後天性全身性無汗症			_	_	1	_	_		_	
		1	_			1			_		_
	眼皮膚白皮症	-	_	-	-	-	-	-	-	-	-
165	肥厚性皮膚骨膜症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
166	弾性線維性仮性黄色腫	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
167	マルファン症候群	5	-	-	-	1	1	1	2	-	-
168	エーラス・ダンロス症候群	1	-	1	-	-	1	-	-	-	-
169	メンケス病	_	-	_	1	-	_	_	_	_	-
170	オクシピタル・ホーン症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
_	ウィルソン病	2	_	_	_	_	_	2	_	_	_
	低ホスファターゼ症					_		_			_
			-	-	-		-		-	-	
	V A T E R 症候群	-	-	_	-	-	-	-	-	-	-
	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	有馬症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
178	モワット・ウィルソン症候群	_	-	-	-	-	-	-	-	-	-
179	ウィリアムズ症候群	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
180	A T R - X 症候群	_	-	_	-	-	_	_	_	-	_
	クルーゾン症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	アペール症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	ファイファー症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	アントレー・ビクスラー症候群	_	-	_	-	-	-	-	-	-	-
	コフィン・シリス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
186	ロスムンド・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	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-
	鳃耳腎症候群	_	-	_	_	-	-	_	_	-	_
_	ウェルナー症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	コケイン症候群										
_		-	-	-	_	-	-	-	-	-	_
_	プラダー・ウィリ症候群	_	-	_	-	-	_	-	-	-	
	ソトス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
195	ヌーナン症候群	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
196	ヤング・シンプソン症候群	-	-	_	-	-	-	-	-	-	-
197	1 p 36 欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
198	4 p 欠失症候群	_	-	_	-	-	-	-	-	-	-
_	5 p 欠失症候群	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	第14 番染色体父親性ダイソミー症候										
200	群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
201	アンジェルマン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

	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
	スミス・マギニス症候群	-	_	-	-	_	_	_	_	-	-
	22 q 11.2 欠失症候群	-	_	-	_	_	-	_	_	-	-
	エマヌエル症候群	-		_	-	-		_	_	_	_
	脆弱 X 症候群関連疾患 脆弱 X 症候群	-	-	_	-	_		_	-	-	_
	総動脈幹遺残症	_		_		_	_		_	_	_
	修正大血管転位症	1		_		_	_	_	_	_	1
	完全大血管転位症	_		_	_	_	_	_	_	_	
	単心室症	2	_	_	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	ファロー四徴症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
216	両大血管右室起始症	-	-	-	-	-	-	-	-	_	-
217	エプスタイン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
218	アルポート症候群	-	-	-	_	-	-	-	-	_	-
219	ギャロウェイ・モワト症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	急速進行性糸球体腎炎	-	_	-	_	-	-	_	-	-	-
	抗糸球体基底膜腎炎	1	_	-	-	_	-	-	_	-	1
222	一次性ネフローゼ症候群	17	-	-	2	1	3	3	2	4	2
	一次性膜性增殖性糸球体腎炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	紫斑病性腎炎	2	_	-	2	-	-	-	-	-	-
	先天性腎性尿崩症	-	_	_	-	_	-	-	_	-	-
	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	4	-	-	_	-	-	2	1	1	-
	オスラー病	2	-	-	_	1	-	_	1	_	-
	閉塞性細気管支炎 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天	-		-	_	_	_	_	_	_	-
229	性)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
230	肺胞低換気症候群	4	-	-	-	1	2	1	-	-	-
231	α 1 - アンチトリプシン欠乏症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	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	-	-	-	-	-	-
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	ı	-	-	ı	-	-	-	-	-	-
238	ビタミンD 抵抗性くる病/ 骨軟化症	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
239	ビタミンD 依存性くる病/ 骨軟化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	フェニルケトン尿症	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	高チロシン血症1型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	高チロシン血症2型	-	_	-	-	-	-	-	-	-	-
_	高チロシン血症3型	-	_	-	-	_	-	-	_	-	-
_	メープルシロップ尿症 プロピオン酸血症	-	_	_		_		-	_	_	-
_	メチルマロン酸血症 イソ吉草酸血症	-		-	-	-		-		_	-
	イノ 古早 版皿 址 グルコーストランスポーター1 欠損症	_	_	_		_	_	_	_	_	_
	グルタル酸血症1型	_	_	_		_	_	_	_	_	_
	グルタル酸血症2型	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
_	尿素サイクル異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
_	リジン尿性蛋白不耐症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	先天性葉酸吸収不全	-	-	-	-	_	-	-	-	-	-
254	ポルフィリン症	-	-	-	-	_	-	-	_	-	-
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	-	-	-	ı	-	-	-	-	-	-
256	筋型糖原病	-	-	-	-	_	-	-	_	-	-
257	肝型糖原病	1	-	-	_	_	-	1	_	-	-
258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルト	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
050	ランスフェラーゼ欠損症 レシチンコレステロールアシルトラン										
259	スフェラーゼ欠損症	-	_	-	-	_	-	_	_	-	-
_	シトステロール血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
_	タンジール病	-	_	-	_	-	-	-	-	-	-
_	原発性高カイロミクロン血症	-	_	-	-	_	-	_	_	_	-
	脳腱黄色腫症	1	_	-	_	_	_	_	1	_	-
	無β リポタンパク血症	-	-	-		-	-	_	-	-	-
266	脂肪萎縮症 家族性地中海熱			_		- 1		_	-	_	_
	高 I g D 症候群	1	_	_		1			_	_	_
_	中條·西村症候群	-	_	_		_	_	_	_	_	-
200	THE THE WASHINGTON	_			_						

200 全部では関係を 213 日本で作用を 213 日本で作用を 215 中でデンターの表現状を 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 218 日本で作用を 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 217 アンプリンクを見かれを 218 日本で作用を見が出来を 218 日本で作用を見が出来を 219 日本で作用を見が出来を 219 日本で作用を見が出来を 219 日本で作用を見が出来を 219 日本で作用を見が出来を 219 日本で作用を 219	_	(1)										
************************************		総 数 ル 膿性 無菌性 関節 次 ・ 壊疽性 膿 皮症・	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
27日 新学校教育会議員 1	269		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1	270	慢性再発性多発性骨髄炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1	271	強直性脊椎炎	13	-	-	1	-	-	5	2	3	2
77 金別の子の子の子の音楽解解を	272	進行性骨化性線維異形成症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
2日 か	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29 日本の関連的では、1 1 - 1 1 - 1 1 - 1 1 - 1 1 1 - 1 1 1 1	274	骨形成不全症	1	_	-	-	1	-	-	-	-	-
27 タング 情報 (27 27 27 27 27 27 27 27	275	タナトフォリック骨異形成症	-	_	-	-	-	-	-	-	-	-
1	276	軟骨無形成症	2	-	-	-	1	-	1	-	-	-
20	277	リンパ管腫症/ ゴーハム病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10 10 10 10 10 10 10 10	278	巨大リンパ管奇形 (頚部顔面病変)	_	_	-	_	_	_	_	-	-	-
	279	巨大静脈奇形 (頚部口腔咽頭びまん	_				_	_	_	_	_	_
一	210											
20	280		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
200	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー	1		-	1	_	_	_	1	_	_
250 8 パグルコルド グリックファン 後 1			_									
1												
250 アグリンは三弦体												3
200 日の大学性質素質												-
22日 - プスタイン医療経験												_
289 日 20 次世が大力が開発 1	_											-
200 ウェンタイト・カケツ保護性 1												_
200				_			_					1
200				_			_					_
20			-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
799 日本語の	291				_		_	_	_			_
290 日東田宇選邦	292		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
292	293	総排泄腔遺残	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1	294	先天性横隔膜ヘルニア	_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
29	295	乳幼児肝巨大血管腫	-	-	-	-	-	-	_	_	_	-
299	296	胆道閉鎖症	1	-	-	1	-	-	_	_	_	-
299	297	アラジール症候群	-	-	-	-	-	-	_	_	_	-
200 日 200 年間 2	298	遺伝性膵炎	_	_	-	-	_	_	-	_	_	-
309 大変が大トロフィー	299	囊胞性線維症	_	-	-	_	_	_	-	-	-	_
202	300	I g G 4 関連疾患	4	-	-	_	1	_	_	-	1	2
303 アンシャー級報	301	黄斑ジストロフィー	_	_	-	_	_	_	_	-	-	_
308 対象を展記側側性影響観響	302	レーベル遺伝性視神経症	2	-	-	_	_	_	_	2	-	_
309 接触性内リンイ水腫	303	アッシャー症候群		_	-	_	_	_	-		_	-
500 野歌歌性副鼻散炎	304	若年発症型両側性感音難聴	_	_	_	_	_	_	_	-	-	_
307 カナバン病	305	遅発性内リンパ水腫	-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
307 カナイン病	306	好酸球性副鼻腔炎	65	_	_	_	1	11	17	20	8	8
309 接行性会質要症	307	カナバン病		_	_	_						
300 港行性ミオタローヌスてんかん			-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
210 先天異常症候群			-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
311 先天性主災弁政等館	_		-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
7	311	先天性三尖弁狭窄症	-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
左郭動脈右肺動脈起始症	312	先天性僧帽弁狭窄症	-	_	-	_	_	_	_	_	_	_
315 本ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・ア・	313	先天性肺静脈狭窄症	-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
318	314	左肺動脈右肺動脈起始症	-	_	_	_	_	_	_	_	_	_
18	215	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候										
三頭酵素欠損症			_			_						_
319 セピアプテリン選元酵素 (SR)欠損症							-					
マピアプテリン選元酵素(SR) 欠損症	_						-					
232 先天性グリコシルホスプァチジルイノ							-					
250 シトール (GPI) 欠相症	319		-	_	_	_	_	_	_		_	_
321 東ケト・シス型グリシン血症	320		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
323 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 -	321		-	-	-	-	-	-	-	_	_	-
324 メチルグルタコン酸尿症	322	β-ケトチオラーゼ欠損症	-	-	-	-	-	-	-	_	_	-
325 遺伝性自己炎症疾患	323	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-	-	-	-	-	-	-	_	-	-
326 大理石骨病	324	メチルグルタコン酸尿症	-	-	-	-	-	-	-	_	_	-
327 特発性血栓症(遺伝性血栓性素関による) 4 - <	325	遺伝性自己炎症疾患		_	_							-
327 るものに限る。) 4 - <t< td=""><td>326</td><td>大理石骨病</td><td></td><td>_</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td>_</td><td></td><td></td><td>-</td></t<>	326	大理石骨病		_					_			-
3 ものに限る。) - <td< td=""><td>327</td><td></td><td>4</td><td>_</td><td>_</td><td>_</td><td>1</td><td>1</td><td>9</td><td>_</td><td>_</td><td>_</td></td<>	327		4	_	_	_	1	1	9	_	_	_
329 無紅彩症 -												
330 先天性気管狭窄症												
331 特発性多中心性キャッスルマン病 5 -												
332 膝様滴状角膜ジストロフィー -												
333 ハッチンソン・ギルフォード症候群 - <td></td>												
334 脳クレアチン欠乏症候群 - - - - - - - 335 ネフロン房 - - - - - - - 336 含体) 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体) - <td< td=""><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></td<>												
335 ネフロン療												
336 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体) -<												
36k)				-	_	-	-	-		_	_	
337 ホモシスチン尿症 -	336											
339 MECP2重複症候群 - - - - - - - 340 線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症 候群を含む。) - <td>337</td> <td></td> <td></td> <td>-</td> <td>-</td> <td>-</td> <td>_</td> <td>_</td> <td>_</td> <td>_</td> <td>_</td> <td>_</td>	337			-	-	-	_	_	_	_	_	_
340 線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症 保難を含む。) - <td>338</td> <td>進行性家族性肝内胆汁うっ滞症</td> <td>_</td> <td>_</td> <td>_</td> <td></td> <td></td> <td>_</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>-</td>	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	_	_	_			_				-
後鮮を含む。)	339	MECP2重複症候群	-	-	-	-	-	-	-	_	_	-
映称できむ。) TRPV4異常症	340		_	_	_	_	_	_	_	_	_	_
	341	IRFV4 共 吊 沚	-	_	_	_	_	_			_	_

資料:東部保健所調べ

(標準化様式表 36①イ)

2-1) 特定疾患医療受給者証所持者数(市町村別)

令和6年度末現在(単位:人)

		答 内	東	部(录 健	所	玉	東保健	部
		管内	総数	別府市	杵築市	日出町	総数	国東市	姫島村
1	スモン	=	-	ı	-	-	ı	-	-
2	難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	=	-	ı	-	-	ı	-	-
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。)	_	I	I	I	I	=	П	-

資料:東部保健所調べ

2-2) 特定疾患医療受給者証所持者数(年代別)

令和6年度末現在(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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2	難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
3	重症急性膵炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
- 1	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

令和6年度

区分	開催日	疾患名	内容		
	令和6年5月20日	_			
	令和6年5月23日	_			
	令和6年6月17日	_	難病連携推進モデルに関する協議		
	令和6年7月12日	-			
	令和6年7月26日	_			
	令和6年8月27日	筋萎縮性側索硬化症	災害時個別支援計画における机上訓練		
	令和6年10月29日	-	市町との難病患者の災害対策連絡会議		
	令和6年11月6日	-	川町との無柄芯有の火音対象理能云蔵		
	令和6年4月23日	筋萎縮性側索硬化症	安美州和のエーカリンが五が古極社面のサ左会議		
	令和6年5月21日	筋萎縮性側索硬化症	療養状況のモニタリング及び支援計画の共有会議		
	令和6年6月12日	筋萎縮性側索硬化症	退院後の支援について協議		
東部保健所	令和6年6月17日	筋ジストロフィー	災害時避難訓練について協議		
来 部 木) 使 / j	令和6年6月24日	筋萎縮性側索硬化症			
	令和6年7月23日	筋萎縮性側索硬化症			
	令和6年8月27日	筋萎縮性側索硬化症	- 療養状況のモニタリング及び支援計画の共有会議 -		
	令和6年10月29日	筋萎縮性側索硬化症			
	令和6年11月18日	-	市町村との医ケア児等コーディネーター協議会における研修		
	令和6年11月28日	筋萎縮性側索硬化症	療養状況のモニタリング及び支援計画の共有会議		
	令和7年1月29日	遠位型ミオパチー	災害時個別支援計画に関する市町との協議		
	令和7年2月18日	筋萎縮性側索硬化症	療養状況のモニタリング及び支援計画の共有会議		
	令和7年2月18日	筋萎縮性側索硬化症	原食仏仇のモーケッシク及び又版計画の共有云巌		
	令和7年2月27日	筋萎縮性側索硬化症	退院後の支援について協議		
	令和7年3月13日	筋ジストロフィー	災害時避難訓練実施		
	令和7年3月19日	筋萎縮性側索硬化症	退院後の支援について協議		

資料:東部保健所調べ

区分	開催日 疾患・参加者		内容			
東部保健所	令和6年9月27日	疾患:筋萎縮性側索硬化症 参加者:6名 (患者2名、家族4名) アドバイザー:難病医療 ネットワーク相談室、難病 相談支援センター、難病・ 疾病団体協議会、ALS協会 等 東部保健所 3名	 自己紹介 参加者からの相談・情報交換 アドバイザーからの助言・情報提供 			
	令和6年11月29日	疾患:パーキンソン病 参加者:23名 (患者11名、家族12名) 講師 1名 東部保健所 4名	1. 講演・実技 「パーキンソン病と無理なく付き合っていくためのリハ ビリテーション〜日常生活の困りを解決するヒント〜」 2. 質問タイム			
国東保健部	令和6年11月27日	疾患:神経・筋疾患群患者 と家族 参加者:進行性核上性麻痺 患者 2名(うち日出町1名) パーキンソン病患者 2名 家族 7名 講師 2名 東部保健所 1名 国東保健部 3名	1. 開会 2. 自己紹介 3. レクリエーション 宇宙タコダンス 4. 交流(患者グループ・家族グループに分かれて) 5. 情報提供 ①映画「今ダンスをするのは誰だ」紹介 ②難病コーディネーター紹介 6. 閉会			

資料:東部保健所調べ

3) 東部圏域難病対策地域協議会(難病患者地域支援ネットワーク会議)

令和6年度

区分	開催日	参加機関	内容			
東部保健所国東保健部	令和6年12月11日	拠点病院、基幹協力病院、 管内医療機関、訪問看護、 居宅介護支援事業所、 相談支援事業所、難病医療 ネットワーク相談室、 管内市町村、 保健所・保健部	1. 東部圏域の難病患者の現状 2. 医療機関との協働による取組事例 ①ALS診断当初から関係機関が連携して支援した事例 ②医療機関からの発信をきっかけにマッチングを行い ピアサポートに繋がった事例 3. 市町村との災害対策の連携			

資料:東部保健所調べ