

令和5年度栃木県難病医療連絡協議会 次第

日時 令和6(2024)年2月6日(火)

16:15～17:15

場所 栃木県庁東館4階講堂

1 開 会

2 あいさつ

3 委員紹介

4 議 題

(1) 指定難病患者に対する医療費助成について 【資料1】

(2) 難病医療ネットワーク推進事業について

ア 難病患者家族への支援について 【資料2】

イ 難病医療ネットワーク推進事業難病診療連携拠点病院の令和4年度活動状況
について 【資料3】

(3) その他 【資料4】

5 閉 会

○資料一覧

- ・ 次第
- ・ 栃木県難病医療連絡協議会設置要綱
- ・ 栃木県難病医療連絡協議会委員等名簿
- ・ 会議資料

栃木県難病医療連絡協議会設置要綱

(設置)

第1条 栃木県における難病対策を推進するため、栃木県難病医療連絡協議会(以下「協議会」という。)を設置する。

(協議事項)

第2条 協議会は、次の事項について協議する。

- (1) 診療連携に関すること。
- (2) 在宅療養に対する支援に関すること。
- (3) 相談体制の確保に関すること。
- (4) 医療従事者を対象とした研修等に関すること。
- (5) その他難病対策の推進に関すること。

(組織)

第3条 協議会は、委員20名以内で組織する。

(任期)

第4条 委員の任期は、3年とし、再任を妨げない。

2 委員が欠けた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(会長)

第5条 協議会に会長を置き、委員の互選により選任する。

2 会長は、協議会を代表し、会務を総理する。

(運営)

第6条 協議会は、会長が招集し、会長が議長となる。

(庶務)

第7条 協議会の庶務は、保健福祉部健康増進課において処理する。

(委任)

第8条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、会長が別に定める。

附 則

- 1 この要綱は、平成30年12月1日から施行する。
- 2 栃木県神経難病医療連絡協議会設置要領は、廃止する。

栃木県難病医療連絡協議会委員名簿

令和5(2023)年12月1日現在

敬称略

| No. | 区分 | 所属名・職名 | 氏名 |
|-----|------------|--------------------------------|---------|
| 1 | 難病診療連携拠点病院 | 獨協医科大学副学長 | 平田 幸一 |
| 2 | 難病診療連携拠点病院 | 獨協医科大学病院 リウマチ・膠原病内科主任教授 | 倉沢 和宏 |
| 3 | 難病診療連携拠点病院 | 自治医科大学附属病院 子ども医療センター長・小児科教授 | 小坂 仁 |
| 4 | 難病診療連携拠点病院 | 自治医科大学附属病院 リハビリテーションセンター長・教授 | 森田 光哉 |
| 5 | 難病診療連携拠点病院 | 国際医療福祉大学病院 脳神経内科教授 | 橋本 律夫 |
| 6 | 難病医療協力病院 | 済生会宇都宮病院 脳神経内科主任診療科長 | 大島 壮生 |
| 7 | 難病医療協力病院 | 独立行政法人国立病院機構宇都宮病院 副院長 | 杉山 公美弥 |
| 8 | 難病医療協力病院 | 上都賀総合病院 内科部長 | 吉住 博明 |
| 9 | 難病医療協力病院 | 芳賀赤十字病院 脳神経内科部長 | 安藤 喜仁 |
| 10 | 難病医療協力病院 | 那須赤十字病院 副院長 | 佐藤 隆 |
| 11 | 難病医療協力病院 | 南那須地区広域行政事務組合立那須南病院 院長 | 宮澤 保春 |
| 12 | 難病医療協力病院 | 足利赤十字病院第二脳神経内科部長 | 永島 隆秀 |
| 13 | 関係機関 | (一社) 栃木県医師会 副会長 | 小沼 一郎 |
| 14 | 関係機関 | (公社) 栃木県看護協会 (獨協医科大学病院看護部看護師長) | 浅野 有美子 |
| 15 | 関係機関 | 栃木県医療社会事業協会 理事 | 稲見 一美 |
| 16 | 関係機関 | (一社) 栃木県訪問看護ステーション協議会 理事 | 山下 幸子 |
| 17 | 関係機関 | 特定非営利活動法人とちぎケアマネジャー協会 理事 | 鉢村 淳一 |
| 18 | 関係機関 | (一社) 栃木県社会福祉士会 (NPO法人つみきの森理事長) | 東海林 吉利子 |
| 19 | 関係団体 | 栃木県難病団体連絡協議会 会長 | 平塚 英治 |
| 20 | 行政 | 栃木県保健所長会 (県南保健所長) | 中村 剛史 |

《任期》 令和4(2022)年2月1日～令和7(2025)年1月31日

※鉢村淳一氏は令和5(2023)年2月1日～令和7(2025)年1月31日

※中村剛史氏は令和5(2023)年4月1日～令和7(2025)年1月31日

※大島壮生氏は令和5(2023)年12月1日～令和7(2025)年1月31日

指定難病患者に対する医療費助成について

1 難病法に基づく医療費助成

《助成の概要》

指定難病患者の医療保険等の自己負担分の一部を助成するもの。

《対象疾病》

110 疾病（平成 27 年 1 月）→306 疾病（平成 27 年 7 月）→330 疾病（平成 29 年 4 月）
→331 疾病（平成 30 年 4 月）→333 疾病（令和元年 7 月）→338 疾病（令和 3 年 11 月）

《実績》

| 年度 | 対象者 | 公費負担額 |
|---------|----------|--------------|
| 令和 3 年度 | 14,909 人 | 2,524,893 千円 |
| 令和 4 年度 | 15,282 人 | 2,631,931 千円 |

2 特定疾患治療研究事業

《事業の概要》

指定難病以外の疾病のうち、治療がきわめて困難であり、かつ、その医療費も高額である疾病の患者の医療保険等の自己負担分を助成するもの。

《対象疾病》

【国庫疾患】

スモン、重症急性膵炎、難治性肝炎のうち劇症肝炎及びプリオン病（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。）

《実績》

| 年度 | 対象者 | 公費負担額 |
|---------|-----|--------|
| 令和 3 年度 | 4 人 | 760 千円 |
| 令和 4 年度 | 4 人 | 786 千円 |

3 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

《事業の概要》

先天性血液凝固因子障害等患者の医療保険等の自己負担分を公費負担するもの。

《実績》

| 年度 | 対象者 | 公費負担額 |
|---------|-------|-----------|
| 令和 3 年度 | 101 人 | 14,686 千円 |
| 令和 4 年度 | 102 人 | 15,513 千円 |

4 スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業

《事業の概要》

スモン患者のはり、きゅう及びマッサージ治療の施術費を公費負担するもの。

《実績》

| 年度 | 対象者 | 公費負担額 |
|---------|-----|-------|
| 令和 3 年度 | 3 人 | 0 千円 |
| 令和 4 年度 | 3 人 | 0 千円 |

難病法に基づく医療費助成及び一般特定疾患治療研究事業の対象者数（令和5年3月31日現在）

| | | | | | | | | | | | | 合 |
|----------------------------|-------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----|-------|
| | | 県西 | 県東 | 県南 | 県北 | 安足 | 今市 | 栃木 | 矢板 | 烏山 | 宇都宮 | 計 |
| 球脊髄性筋萎縮症 | (001) | 0 | 0 | 3 | 7 | 2 | 1 | 4 | 4 | 2 | 6 | 29 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | (002) | 3 | 3 | 17 | 25 | 10 | 6 | 21 | 4 | 7 | 34 | 130 |
| 脊髄性筋萎縮症 | (003) | 3 | 2 | 2 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 13 |
| 原発性側索硬化症 | (004) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 進行性核上性麻痺 | (005) | 10 | 19 | 27 | 39 | 20 | 9 | 20 | 20 | 2 | 50 | 216 |
| パーキンソン病 | (006) | 127 | 132 | 280 | 198 | 267 | 101 | 216 | 106 | 35 | 513 | 1,975 |
| 大脳皮質基底核変性症 | (007) | 3 | 3 | 6 | 5 | 8 | 0 | 4 | 2 | 0 | 14 | 45 |
| ハンチントン病 | (008) | 2 | 3 | 1 | 0 | 2 | 1 | 3 | 0 | 2 | 7 | 21 |
| 神経有棘赤血球症 | (009) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| シャルコー・マリー・トゥース病 | (010) | 1 | 3 | 3 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 | 18 |
| 重症筋無力症 | (011) | 24 | 31 | 53 | 43 | 54 | 19 | 41 | 25 | 9 | 91 | 390 |
| 先天性筋無力症候群 | (012) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 多発性硬化症／視神経脊髄炎 | (013) | 20 | 23 | 40 | 48 | 20 | 12 | 24 | 15 | 9 | 80 | 291 |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー | (014) | 4 | 5 | 12 | 7 | 5 | 2 | 0 | 5 | 2 | 17 | 59 |
| 封入体筋炎 | (015) | 0 | 1 | 2 | 4 | 4 | 0 | 1 | 0 | 0 | 3 | 15 |
| クロー・深瀬症候群 | (016) | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 多系統萎縮症 | (017) | 8 | 8 | 20 | 29 | 26 | 13 | 22 | 4 | 4 | 45 | 179 |
| 脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。） | (018) | 26 | 23 | 54 | 51 | 58 | 31 | 41 | 12 | 7 | 73 | 376 |
| ライソゾーム病 | (019) | 2 | 5 | 5 | 0 | 7 | 0 | 4 | 0 | 1 | 8 | 32 |
| 副腎白質ジストロフィー | (020) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| ミトコンドリア病 | (021) | 0 | 2 | 3 | 2 | 3 | 0 | 5 | 1 | 0 | 9 | 25 |
| もやもや病 | (022) | 16 | 15 | 13 | 20 | 23 | 10 | 17 | 8 | 1 | 51 | 174 |
| プリオン病 | (023) | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 |
| 亜急性硬化性全脳炎 | (024) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 |
| 進行性多発性白質脳症 | (025) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| HTLV-1関連脊髄症 | (026) | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 特発性基底核石灰化症 | (027) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| 全身性アミロイドーシス | (028) | 2 | 8 | 14 | 3 | 11 | 0 | 7 | 2 | 2 | 14 | 63 |
| ウルリッヒ病 | (029) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 遠位型ミオパチー | (030) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 |
| ベスレムミオパチー | (031) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 自己食空胞性ミオパチー | (032) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| シュワルツ・ヤンベル症候群 | (033) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 神経線維腫症 | (034) | 3 | 9 | 6 | 8 | 6 | 1 | 7 | 5 | 3 | 12 | 60 |
| 天疱瘡 | (035) | 2 | 3 | 3 | 5 | 7 | 2 | 4 | 1 | 2 | 11 | 40 |
| 表皮水疱症 | (036) | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 5 |
| 膿疱性乾癬（汎発型） | (037) | 3 | 6 | 5 | 2 | 4 | 0 | 2 | 1 | 0 | 10 | 33 |
| スティーヴンス・ジョンソン症候群 | (038) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 中毒性表皮壊死症 | (039) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 高安動脈炎 | (040) | 5 | 0 | 11 | 6 | 10 | 4 | 11 | 9 | 2 | 25 | 83 |
| 巨細胞性動脈炎 | (041) | 1 | 1 | 3 | 1 | 5 | 2 | 7 | 2 | 1 | 16 | 39 |
| 結節性多発動脈炎 | (042) | 1 | 2 | 5 | 3 | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 | 7 | 22 |
| 顕微鏡的多発血管炎 | (043) | 10 | 11 | 23 | 21 | 36 | 6 | 25 | 12 | 7 | 42 | 193 |
| 多発血管炎性肉芽腫症 | (044) | 1 | 3 | 4 | 3 | 9 | 1 | 7 | 1 | 1 | 11 | 41 |
| 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 | (045) | 4 | 7 | 23 | 7 | 9 | 3 | 7 | 6 | 0 | 26 | 92 |
| 悪性関節リウマチ | (046) | 2 | 2 | 5 | 2 | 8 | 2 | 3 | 0 | 0 | 6 | 30 |
| バージャー病 | (047) | 1 | 0 | 1 | 4 | 4 | 0 | 3 | 0 | 0 | 2 | 15 |
| 原発性抗リン脂質抗体症候群 | (048) | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 5 | 2 | 0 | 10 | 20 |
| 全身性エリテマトーデス | (049) | 59 | 68 | 118 | 111 | 131 | 35 | 105 | 59 | 20 | 254 | 960 |
| 皮膚筋炎／多発性筋炎 | (050) | 20 | 20 | 51 | 40 | 66 | 18 | 49 | 16 | 8 | 108 | 396 |
| 全身性強皮症 | (051) | 28 | 18 | 37 | 97 | 54 | 17 | 42 | 24 | 9 | 102 | 428 |
| 混合性結合組織病 | (052) | 11 | 13 | 22 | 16 | 18 | 9 | 23 | 14 | 3 | 43 | 172 |
| シェーグレン症候群 | (053) | 23 | 19 | 33 | 38 | 39 | 15 | 36 | 16 | 9 | 121 | 349 |
| 成人スチル病 | (054) | 2 | 6 | 7 | 3 | 13 | 1 | 3 | 3 | 2 | 24 | 64 |
| 再発性多発軟骨炎 | (055) | 0 | 0 | 5 | 3 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | 16 |
| ベーチェット病 | (056) | 12 | 16 | 24 | 32 | 30 | 14 | 27 | 12 | 7 | 80 | 254 |
| 特発性拡張型心筋症 | (057) | 13 | 14 | 22 | 24 | 52 | 19 | 33 | 15 | 5 | 69 | 266 |
| 肥大型心筋症 | (058) | 2 | 1 | 6 | 3 | 6 | 9 | 6 | 0 | 0 | 11 | 44 |
| 拘束型心筋症 | (059) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 再生不良性貧血 | (060) | 3 | 8 | 13 | 10 | 20 | 4 | 14 | 5 | 1 | 40 | 118 |
| 自己免疫性溶血性貧血 | (061) | 1 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 12 |
| 発作性夜間ヘモグロビン尿症 | (062) | 0 | 2 | 2 | 0 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 10 |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | (063) | 10 | 19 | 28 | 15 | 31 | 8 | 25 | 9 | 5 | 57 | 207 |
| 血栓性血小板減少性紫斑病 | (064) | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 原発性免疫不全症候群 | (065) | 3 | 5 | 7 | 6 | 2 | 1 | 3 | 1 | 0 | 8 | 36 |
| IgA腎症 | (066) | 4 | 10 | 39 | 18 | 103 | 6 | 13 | 4 | 1 | 40 | 238 |
| 多発性嚢胞腎 | (067) | 11 | 12 | 27 | 25 | 41 | 9 | 21 | 19 | 4 | 42 | 211 |
| 黄色靭帯骨化症 | (068) | 2 | 6 | 13 | 8 | 15 | 1 | 5 | 3 | 3 | 11 | 67 |
| 後縦靭帯骨化症 | (069) | 25 | 42 | 61 | 56 | 54 | 17 | 39 | 15 | 20 | 99 | 428 |
| 広範脊柱管狭窄症 | (070) | 4 | 9 | 20 | 15 | 3 | 2 | 7 | 5 | 3 | 19 | 87 |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | (071) | 18 | 28 | 57 | 39 | 49 | 13 | 39 | 24 | 10 | 77 | 354 |
| 下垂体性ADH分泌異常症 | (072) | 2 | 9 | 16 | 10 | 11 | 3 | 12 | 6 | 0 | 17 | 86 |
| 下垂体性TSH分泌亢進症 | (073) | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 | 0 | 5 |
| 下垂体性PRL分泌亢進症 | (074) | 0 | 3 | 7 | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 0 | 6 | 22 |
| クッシング病 | (075) | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 1 | 2 | 3 | 0 | 4 | 13 |
| 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 | (076) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 | (077) | 2 | 8 | 9 | 5 | 11 | 4 | 12 | 6 | 3 | 26 | 86 |
| 下垂体前葉機能低下症 | (078) | 21 | 23 | 36 | 32 | 50 | 23 | 38 | 23 | 9 | 92 | 347 |
| 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） | (079) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 甲状腺ホルモン不応症 | (080) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 先天性副腎皮質酵素欠損症 | (081) | 1 | 0 | 2 | 1 | 3 | 2 | 1 | 0 | 0 | 1 | 11 |
| 先天性副腎低形成症 | (082) | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| アジソン病 | (083) | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 | 2 | 0 | 1 | 2 | 10 |
| サルコイドーシス | (084) | 26 | 23 | 40 | 28 | 51 | 18 | 39 | 19 | 8 | 87 | 339 |
| 特発性間質性肺炎 | (085) | 20 | 32 | 69 | 28 | 39 | 13 | 56 | 26 | 5 | 102 | 390 |
| 肺動脈性肺高血圧症 | (086) | 6 | 2 | 13 | 10 | 8 | 5 | 17 | 1 | 0 | 27 | 89 |
| 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 | (087) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 慢性血栓性肺高血圧症 | (088) | 4 | 3 | 21 | 16 | 9 | 10 | 6 | 8 | 5 | 27 | 109 |

難病法に基づく医療費助成及び一般特定疾患治療研究事業の対象者数（令和5年3月31日現在）

| | | 合 | | | | | | | | | | 計 |
|----------------------------|-------|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----|-----|----|-----|-------|
| | | 県西 | 県東 | 県南 | 県北 | 安足 | 今市 | 栃木 | 矢板 | 烏山 | 宇都宮 | |
| リンパ脈管筋腫症 | (089) | 0 | 1 | 2 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 11 |
| 網膜色素変性症 | (090) | 28 | 19 | 48 | 48 | 67 | 30 | 56 | 11 | 4 | 110 | 421 |
| バッド・キアリ症候群 | (091) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 特発性門脈圧亢進症 | (092) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 |
| 原発性胆汁性胆管炎 | (093) | 13 | 7 | 15 | 18 | 19 | 7 | 17 | 8 | 3 | 46 | 153 |
| 原発性硬化性胆管炎 | (094) | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 | 0 | 2 | 1 | 1 | 2 | 14 |
| 自己免疫性肝炎 | (095) | 3 | 2 | 7 | 2 | 10 | 1 | 10 | 3 | 1 | 26 | 65 |
| クローン病 | (096) | 38 | 41 | 119 | 69 | 106 | 29 | 87 | 47 | 22 | 203 | 761 |
| 潰瘍性大腸炎 | (097) | 107 | 141 | 328 | 252 | 315 | 74 | 261 | 116 | 58 | 708 | 2,360 |
| 好酸球性消化管疾患 | (098) | 4 | 1 | 6 | 1 | 3 | 0 | 5 | 2 | 1 | 6 | 29 |
| 慢性特発性偽性腸閉塞症 | (099) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 |
| 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 | (100) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 腸管神経節細胞僅少症 | (101) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| ルビンシュタイン・ティビ症候群 | (102) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| CFc症候群 | (103) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| コステロ症候群 | (104) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| チャージ症候群 | (105) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| クリオピリン関連周期熱症候群 | (106) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 若年性特発性関節炎 | (107) | 0 | 0 | 5 | 1 | 6 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 14 |
| TNF受容体関連周期性症候群 | (108) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 非典型型溶血性尿毒症症候群 | (109) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ブラウ症候群 | (110) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 先天性ミオパチー | (111) | 0 | 3 | 2 | 2 | 2 | 3 | 0 | 0 | 0 | 2 | 14 |
| マリネスコ・シェーグレン症候群 | (112) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 筋ジストロフィー | (113) | 8 | 11 | 18 | 8 | 11 | 9 | 15 | 5 | 6 | 26 | 117 |
| 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 | (114) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 遺伝性周期性四肢麻痺 | (115) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| アトピー性脊髄炎 | (116) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 脊髄空洞症 | (117) | 2 | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 3 | 10 |
| 脊髄髄膜瘤 | (118) | 1 | 2 | 2 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 10 |
| アイザックス症候群 | (119) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 遺伝性ジストニア | (120) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 神経フェリチン症 | (121) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 脳表ヘモジデリン沈着症 | (122) | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 | (123) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 | (124) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 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 | (125) | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| ベリー症候群 | (126) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 前頭側頭葉変性症 | (127) | 4 | 2 | 3 | 1 | 3 | 1 | 3 | 3 | 1 | 10 | 31 |
| ビッカースタッフ脳幹脳炎 | (128) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 痙攣重積型(二相性)急性脳症 | (129) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 3 |
| 先天性無痛無汗症 | (130) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| アレキサンダー病 | (131) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 先天性核上性球麻痺 | (132) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| メビウス症候群 | (133) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群 | (134) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| アイカルディ症候群 | (135) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 片側巨脳症 | (136) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 限局性皮質異形成 | (137) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 神経細胞移動異常症 | (138) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 |
| 先天性大脳白質形成不全症 | (139) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| ドラベ症候群 | (140) | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 |
| 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん | (141) | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| ミオクロニー欠伸てんかん | (142) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん | (143) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| レノックス・ガストー症候群 | (144) | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 7 |
| ウエスト症候群 | (145) | 1 | 0 | 7 | 2 | 3 | 0 | 0 | 4 | 1 | 7 | 25 |
| 大田原症候群 | (146) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 早期ミオクロニー脳症 | (147) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん | (148) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 | (149) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 環状20番染色体症候群 | (150) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| ラスムッセン脳炎 | (151) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| PCDH19関連症候群 | (152) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 | (153) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 | (154) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ランドウ・クレフナー症候群 | (155) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| レット症候群 | (156) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| スタージ・ウェーバー症候群 | (157) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 結節性硬化症 | (158) | 1 | 1 | 3 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 3 | 7 | 19 |
| 色素性乾皮症 | (159) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 先天性魚鱗癬 | (160) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 家族性良性慢性天疱瘡 | (161) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。) | (162) | 5 | 1 | 5 | 9 | 11 | 3 | 7 | 3 | 3 | 18 | 65 |
| 特発性後天性全身性無汗症 | (163) | 0 | 0 | 1 | 1 | 4 | 0 | 1 | 0 | 0 | 4 | 11 |
| 眼皮白皮症 | (164) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 肥厚性皮膚骨膜炎 | (165) | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 弾性線維性仮性黄色腫 | (166) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| マルファン症候群 | (167) | 0 | 1 | 6 | 3 | 1 | 1 | 3 | 1 | 0 | 3 | 19 |
| エーラス・ダンロス症候群 | (168) | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| メンケス病 | (169) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| オクシタル・ホーン症候群 | (170) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ウィルソン病 | (171) | 2 | 1 | 4 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 0 | 4 | 18 |
| 低ホスファターゼ症 | (172) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| VATER症候群 | (173) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 那須・ハコラ病 | (174) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ウィーバー症候群 | (175) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| コフィン・ローリー症候群 | (176) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

難病法に基づく医療費助成及び一般特定疾患治療研究事業の対象者数（令和5年3月31日現在）

| | | | | | | | | | | | | 合 |
|------------------------------|-------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|-----|
| | | 県西 | 県東 | 県南 | 県北 | 安足 | 今市 | 栃木 | 矢板 | 烏山 | 宇都宮 | 計 |
| ジュベール症候群関連疾患 | (177) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| モワット・ウィルソン症候群 | (178) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| ウィリアムズ症候群 | (179) | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| ATR-X症候群 | (180) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| クルーゾン症候群 | (181) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| アペール症候群 | (182) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ファイファー症候群 | (183) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| アントレー・ピクスラー症候群 | (184) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| コフィン・シリズ症候群 | (185) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ロスムンド・トムソン症候群 | (186) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 歌舞伎症候群 | (187) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 多脾症候群 | (188) | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 無脾症候群 | (189) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 聴覚症候群 | (190) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ウェルナー症候群 | (191) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| コケイン症候群 | (192) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ブラダー・ウィリ症候群 | (193) | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| ソトス症候群 | (194) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ヌーナン症候群 | (195) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 |
| ヤング・シンブソン症候群 | (196) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 1p36欠失症候群 | (197) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 4p欠失症候群 | (198) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 5p欠失症候群 | (199) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 第14番染色体父親性ダイソミー症候群 | (200) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| アンジェルマン症候群 | (201) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| スミス・マガニス症候群 | (202) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 22q11.2欠失症候群 | (203) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| エマヌエル症候群 | (204) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 脆弱X症候群関連疾患 | (205) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 脆弱X症候群 | (206) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 総動脈幹遺残症 | (207) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 修正大血管転位症 | (208) | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 完全大血管転位症 | (209) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 | 5 |
| 単心室症 | (210) | 1 | 1 | 2 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 7 |
| 左心低形成症候群 | (211) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 三尖弁閉鎖症 | (212) | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 4 |
| 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 | (213) | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 | (214) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| ファロー四徴症 | (215) | 0 | 0 | 5 | 2 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 4 | 14 |
| 両大血管右室起始症 | (216) | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 | 6 |
| エプスタイン病 | (217) | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| アルポート症候群 | (218) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 4 |
| ギャロウェイ・モワト症候群 | (219) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 急速進行性糸球体腎炎 | (220) | 1 | 2 | 5 | 0 | 2 | 1 | 2 | 0 | 2 | 7 | 22 |
| 抗糸球体基底膜腎炎 | (221) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 1 | 4 |
| 一次性ネフローゼ症候群 | (222) | 6 | 18 | 35 | 16 | 48 | 4 | 22 | 7 | 2 | 40 | 198 |
| 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 | (223) | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 6 |
| 紫斑病性腎炎 | (224) | 1 | 1 | 3 | 1 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | 4 | 14 |
| 先天性腎性尿崩症 | (225) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 間質性膀胱炎(ハンナ型) | (226) | 3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 4 | 2 | 0 | 10 | 24 |
| オスラー病 | (227) | 0 | 3 | 1 | 1 | 3 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 13 |
| 閉塞性細気管支炎 | (228) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性) | (229) | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 肺胞低換気症候群 | (230) | 0 | 0 | 2 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 8 |
| α-アンチトリピン欠乏症 | (231) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| カーニー複合 | (232) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ウォルフラム症候群 | (233) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。) | (234) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 副甲状腺機能低下症 | (235) | 0 | 0 | 3 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 7 |
| 偽性副甲状腺機能低下症 | (236) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 2 |
| 副腎皮質刺激ホルモン不応症 | (237) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 | (238) | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 | (239) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| フェニルケトン尿症 | (240) | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 4 |
| 高チロシン血症1型 | (241) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 高チロシン血症2型 | (242) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 高チロシン血症3型 | (243) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| メーブルシロップ尿症 | (244) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| プロピオン酸血症 | (245) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| メチルマロン酸血症 | (246) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| イソ吉草酸血症 | (247) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| グルコーストランスポーター1欠損症 | (248) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| グルタル酸血症1型 | (249) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| グルタル酸血症2型 | (250) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 尿素サイクル異常症 | (251) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| リジン尿性蛋白不耐症 | (252) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 先天性葉酸吸収不全 | (253) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ホルフィリン症 | (254) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 複合カルボキシラーゼ欠損症 | (255) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 筋型糖原病 | (256) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 肝型糖原病 | (257) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 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 | (258) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

難病法に基づく医療費助成及び一般特定疾患治療研究事業の対象者数（令和5年3月31日現在）

| | | | | | | | | | | | 合 | |
|-------------------------------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-----|-------|-----|-----|-------|--------|
| | | 県西 | 県東 | 県南 | 県北 | 安足 | 今市 | 栃木 | 矢板 | 烏山 | 宇都宮 | 計 |
| 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 | (259) | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| シトステロール血症 | (260) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| タンジール病 | (261) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 原発性高カイトロミクロン血症 | (262) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 |
| 脳髄黄色腫症 | (263) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 無βリポタンパク血症 | (264) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 脂肪萎縮症 | (265) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 家族性地中海熱 | (266) | 3 | 1 | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 | 12 |
| 高IgD症候群 | (267) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 中條・西村症候群 | (268) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 化膿性無菌性関節炎・壞疽性膿皮症・アクネ症候群 | (269) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 慢性再発性多発性骨髄炎 | (270) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 強直性脊椎炎 | (271) | 6 | 5 | 7 | 5 | 12 | 0 | 7 | 2 | 0 | 11 | 55 |
| 進行性骨化性線維異形成症 | (272) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 肋骨異常を伴う先天性側弯症 | (273) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 骨形成不全症 | (274) | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| タナトフォリック骨異形成症 | (275) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 軟骨無形成症 | (276) | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 |
| リンパ管腫症／ゴーハム病 | (277) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変) | (278) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変) | (279) | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変) | (280) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群 | (281) | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 先天性赤血球形成異常性貧血 | (282) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 後天性赤芽球癆 | (283) | 0 | 2 | 0 | 1 | 7 | 1 | 2 | 2 | 0 | 2 | 17 |
| ダイヤモンド・ブラックファン貧血 | (284) | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| ファンconi貧血 | (285) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 遺伝性鉄芽球性貧血 | (286) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| エプスタイン症候群 | (287) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 | (288) | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 | 9 |
| クローンカイト・カナダ症候群 | (289) | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| 非特異性多発性小腸潰瘍症 | (290) | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型) | (291) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 総排泄腔外反症 | (292) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 総排泄腔遺残 | (293) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 先天性横膈膜ヘルニア | (294) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 乳幼児肝巨大血管腫 | (295) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 胆道閉鎖症 | (296) | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 2 | 1 | 0 | 1 | 2 | 11 |
| アラジール症候群 | (297) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 遺伝性膀胱炎 | (298) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 嚢胞性線維症 | (299) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| IgG4関連疾患 | (300) | 6 | 6 | 9 | 3 | 8 | 4 | 10 | 1 | 0 | 14 | 61 |
| 黄斑ジストロフィー | (301) | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 4 |
| レーベル遺伝性視神経症 | (302) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| アッシャー症候群 | (303) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 若年発症型両側性感音難聴 | (304) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 遅発性内リンパ水腫 | (305) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 好酸球性副鼻腔炎 | (306) | 20 | 34 | 44 | 29 | 28 | 7 | 50 | 19 | 6 | 107 | 344 |
| カナパン病 | (307) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 進行性白質脳症 | (308) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 進行性ミオクローヌスてんかん | (309) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 先天異常症候群 | (310) | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 |
| 先天性三尖弁狭窄症 | (311) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 先天性僧帽弁狭窄症 | (312) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 先天性肺静脈狭窄症 | (313) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 左肺動脈右肺動脈起始症 | (314) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／LMX1B関連腎症 | (315) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| カルニチン回路異常症 | (316) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 三頭酵素欠損症 | (317) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| シトリン欠損症 | (318) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症 | (319) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 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 | (320) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 非ケトーシス型高グリシン血症 | (321) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| β-ケトチオラーゼ欠損症 | (322) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 | (323) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| メチルグルタコン酸尿症 | (324) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 遺伝性自己炎症疾患 | (325) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 大理石骨病 | (326) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 特異性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。) | (327) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| 前眼部形成異常 | (328) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 無虹彩症 | (329) | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| 先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症 | (330) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 特異性多中心性キャッスルマン病 | (331) | 2 | 2 | 1 | 1 | 4 | 0 | 3 | 0 | 1 | 8 | 22 |
| 膠様滴状角膜ジストロフィー | (332) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| ハッチソン・ギルフォード症候群 | (333) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 脳クレアチン欠乏症候群 | (334) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ネフロン癆 | (335) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体) | (336) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ホモシステチン尿症 | (337) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 | (338) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 難病計 | | 894 | 1,083 | 2,188 | 1,745 | 2,265 | 704 | 1,799 | 839 | 370 | 4,291 | 16,178 |
| スモン | (05) | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 |
| 難治性肝炎のうち劇症肝炎 | (18) | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 重症急性肝炎 | (32) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| プリオン病 | (38) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 特定計 | | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 |
| 合計 | | 894 | 1,083 | 2,189 | 1,746 | 2,265 | 704 | 1,799 | 839 | 370 | 4,293 | 16,182 |

■参考 更新申請に対する不承認者数

| | | | | | | | |
|--------|-------------|-------|--------|------|-------|------|-----|
| 平成29年度 | 更新不承認者数 (※) | 更新申請数 | 13,386 | 不承認数 | 1,704 | 不承認率 | 13% |
| 平成30年度 | 更新不承認者数 (※) | 更新申請数 | 12,620 | 不承認数 | 641 | 不承認率 | 5% |
| 令和元年度 | 更新不承認者数 (※) | 更新申請数 | 12,911 | 不承認数 | 387 | 不承認率 | 3% |
| 令和2年度 | 更新有効期間1年延長 | 更新申請数 | - | 不承認数 | - | 不承認率 | - |
| 令和3年度 | 更新不承認者数 (※) | 更新申請数 | 13,314 | 不承認数 | 539 | 不承認率 | 4% |
| 令和4年度 | 更新不承認者数 (※) | 更新申請数 | 13,605 | 不承認数 | 334 | 不承認率 | 2% |
| 令和5年度 | 更新不承認者数 (※) | 更新申請数 | 14,064 | 不承認数 | 306 | 不承認率 | 2% |

※「更新申請数」は更新集中受付期間中の申請者数、「不承認数」は審査会での不承認の数、受給者はこの他、前年10月以降の新規承認者、複数疾病及び後日軽症追加者を含むため、上記受給者総数とは一致しない。

新たな難病医療提供体制について

1 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(抜粋)

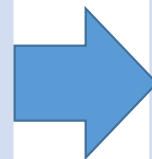
難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

- ア できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築
- イ 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保
- ウ 難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化

2 県の取組

平成30年度～令和4年度

- 難病医療提供体制の構築に関する基礎調査
- 難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院及び難病在宅療養支援医療機関の指定
- 難病医療連絡協議会の開催
- 診療連携の具体的方法の検討
- ネットワーク構成医療機関現状調査実施
(令和元～2年度)



令和5年度～

- 難病医療提供体制に関する周知
- 難病医療連絡協議会による事業評価
次年度以降の事業の方向性及び取組の策定
⇒ 在宅難病患者・家族支援施策の効果的なあり方の検討
- 難病相談支援センター及び各医療機関相談窓口との連携

3 難病医療ネットワークのイメージ

【全国】難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療研究センター
難病研究班
各分野の学会
IRUD拠点病院

難病情報センター
小児慢性特定疾病情報センター

照会

難病診療連携拠点病院

特に専門的な医療を要する患者の診断、治療、管理
患者の在宅療養に対する支援
難病の診療に関する相談対応
医療従事者を対象とした研修の実施 等

紹介・逆紹介

難病医療連絡協議会

【事業評価】

目的

難病の早期診断

身近な医療機関による
適切な医療の提供

【栃木県】難病医療ネットワーク

難病医療協力病院

専門的な医療を要する患者の診断、治療、管理
患者の在宅療養に対する支援

難病在宅療養支援医療機関

患者の診断、治療、管理
患者の在宅療養に対する支援

二次医療圏のネットワーク

一般病院・診療所

宇都宮市保健所
健康福祉センター

難病相談支援センター

療養支援サービス

難病の早期診断

患者

身近な医療機関による
適切な医療の提供

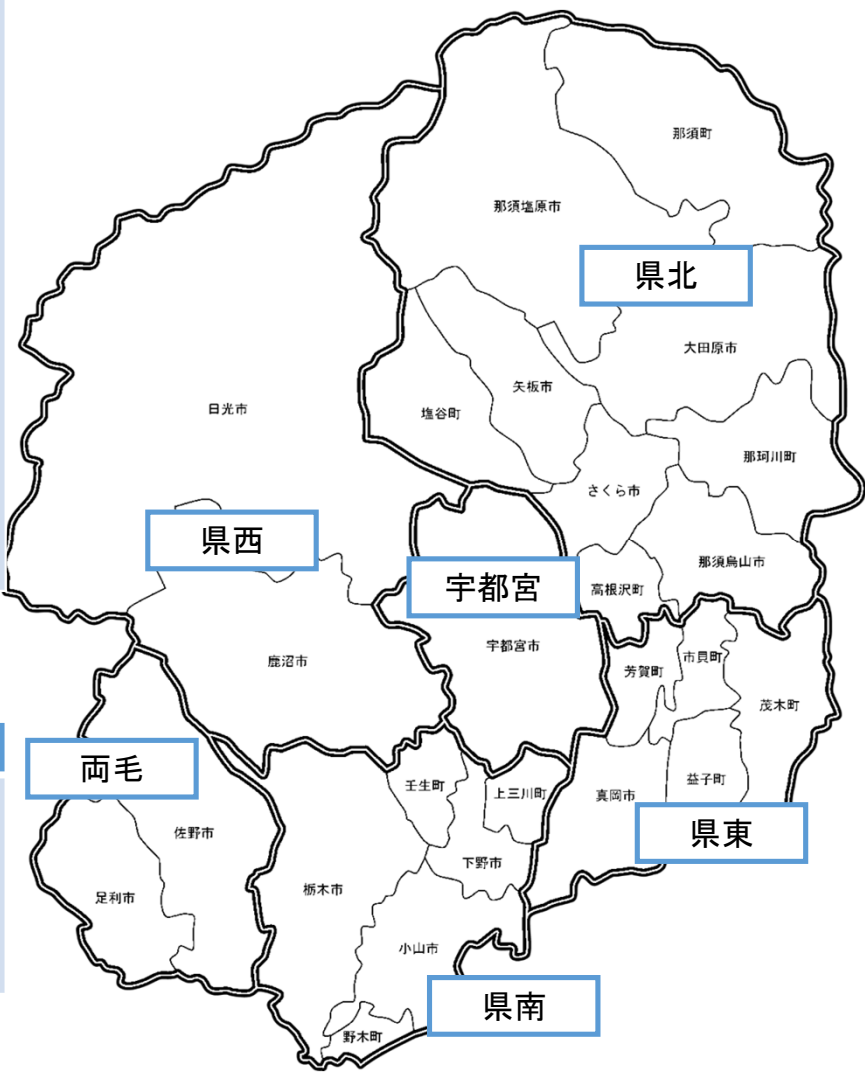
4 難病医療ネットワークにおける医療機関の指定状況 令和4年6月21日現在

- ★ 難病診療連携拠点病院(3病院)
- ◎ 難病医療協力病院(32病院)
- 難病在宅療養支援医療機関(10病院、29診療所)

- 宇都宮医療圏**
- ◎報徳会宇都宮病院
 - ◎宇都宮記念病院
 - ◎宇都宮中央病院
 - ◎皆藤病院
 - ◎済生会宇都宮病院
 - ◎白澤病院
 - ◎NHO宇都宮病院
 - ◎NHO栃木医療センター
 - ◎鷲谷記念病院
 - ◎栃木県立リハビリテーションセンター
 - 柴病院
 - 宇都宮協立診療所
 - かんげ胃腸クリニック
 - 生協ふたば診療所
 - 冨塚メディカルクリニック
 - ひばりクリニック
 - みやの杜クリニック
 - 第2宇都宮リハビリテーション病院
- 県西医療圏**
- ◎上都賀総合病院
 - ◎足尾双愛病院
 - ◎獨協医科大学日光医療センター
 - ◎日光市民病院
 - ◎森病院
 - 御殿山病院
 - 今市病院
 - 奥山医院
 - 北川医院
 - 山崎内科医院
 - 木村内科医院

- 県東医療圏**
- ◎芳賀赤十字病院
 - ◎福田記念病院
 - ◎真岡病院
 - 真岡中央クリニック
 - さつきホームクリニック益子
- 県南医療圏**
- ★獨協医科大学病院
 - ★自治医科大学附属病院
 - ◎小山厚生病院
 - ◎新小山市市民病院
 - ◎南栃木病院
 - ◎新上三川病院
 - 野木病院
 - とちぎメディカルセンターとちのき
 - 西方病院
 - 石橋総合病院
 - リハビリテーション花の舎病院
 - 蔵の街診療所
 - おやま城北クリニック
 - ハンディクリニック
 - 自治医大ステーション・ブレインクリニック
 - つるかめ診療所
 - 新島内科クリニック
 - 前原医院

- 県北医療圏**
- ★国際医療福祉大学病院
 - ◎那須赤十字病院
 - ◎国際医療福祉大学塩谷病院
 - ◎菅間記念病院
 - ◎栃木県医師会塩原温泉病院
 - ◎那須脳神経外科病院
 - ◎黒須病院
 - ◎南那須地区広域行政事務組合立那須南病院
 - ◎高根沢中央病院
 - 高橋医院
 - 尾形クリニック
 - 那須高原クリニック
 - 那須訪問診療所
 - 仲嶋医院
 - 那須烏山市熊田診療所
 - 洋和会水沼医院
- 両毛医療圏**
- ◎足利赤十字病院
 - ◎佐野厚生総合病院
 - あしかがの森足利病院
 - 関内科医院
 - 西田医院
 - 長島医院



難病患者家族への支援について

1 在宅難病患者・家族支援事業の実績(令和4年度)

(1) 事業概要

【一時入院支援事業】

| | |
|---------|--|
| 対 象 者 | 栃木県内に住所を有する次のいずれかに該当する方であって、当該疾患に起因して人工呼吸器を装着、又は気管切開を実施し、在宅で療養している方 ア 特定医療費（指定難病）受給者 イ 特定疾患治療研究事業対象疾患医療受給者 |
| 実 施 場 所 | 難病医療ネットワーク推進事業の難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院及び難病在宅療養支援医療機関（以下「実施医療機関」という。） |
| 委 託 単 価 | 当事業を行った実施医療機関に対し、患者一人、一日当たり 10,000 円を交付 |
| 利 用 限 度 | 原則として、1 回当たり 7 日以内、一年度内に 28 日（気管切開のみの方は 14 日） |

【介助人派遣事業】

| | |
|---------|--|
| 対 象 者 | 栃木県内に住所を有する次のいずれかに該当する方であって、当該疾患に起因して人工呼吸器を装着、又は気管切開を実施し、在宅で療養している方 ア 特定医療費（指定難病）受給者 イ 特定疾患治療研究事業対象疾患医療受給者 |
| 介 助 人 | 職業安定法第 30 条第 1 項の許可を受けている有料職業紹介事業者（以下「家政婦紹介所」という。）に登録している家政婦等 |
| 利 用 限 度 | 1 月当たり 10 時間の利用を限度とし、その範囲内で複数回の利用が可能。ただし、1 回当たりの利用時間が 2 時間未満の場合は対象外。 |
| 自 己 負 担 | 介助人によるサービスの利用に要する費用は、県が負担。 ただし、介助人の交通費、利用限度時間を超える介助人の利用に要する費用は利用者が負担。 |

在宅難病患者・家族支援事業 事業実施状況

① 利用券交付状況

| | 一時入院支援事業 | 介助人派遣事業 |
|-------|----------|---------|
| 人工呼吸器 | 61人 | 47人 |
| 気管切開 | 12人 | 8人 |
| 実数 | 73人 | 55人 |

⇒

| 疾患名 | 一時入院 | 介助人 |
|-----------|------|-----|
| 筋萎縮性側索硬化症 | 20人 | 14人 |
| 多系統萎縮症 | 9人 | 7人 |
| 筋ジストロフィー | 13人 | 10人 |
| パーキンソン病 | 3人 | 2人 |
| ウェスト症候群 | 6人 | 4人 |
| 神経線維腫症 | 2人 | 2人 |
| ライソゾーム病 | 1人 | 1人 |
| 脊髄小脳変性症 | 1人 | 1人 |
| その他 | 18人 | 14人 |
| 合計 | 73人 | 55人 |

② 利用状況等

| 事業名 | 年度 | 利用券交付数 ① | 利用者数 ② | 利用率 ②/① | 利用日数 | 支給額 | |
|----------|-----|-------------|-----------|------------|------|-------------|------------|
| 一時入院支援事業 | H30 | 53人 | 23人 | 43.4% | 487日 | 8,279,000円 | |
| | R1 | 68人 | 34人 | 50.0% | 617日 | 10,489,000円 | |
| | R2 | 69人 | 20人 | 29.0% | 268日 | 4,556,000円 | |
| | R3 | 74人 | 21人 | 28.4% | 378日 | 3,780,000円 | |
| | R4 | 73人 | 22人 | 30.1% | 435日 | 4,350,000円 | |
| 介助人派遣事業 | H30 | 47人 | 32人 | 68.1% | | 6,433,128円 | 2,680時間 |
| | R1 | 53人 | 21人 | 39.6% | | 6,899,592円 | 2,874時間 |
| | R2 | 51人 | 22人 | 43.1% | | 7,266,048円 | 3,027時間 |
| | R3 | 56人 | 24人 | 42.9% | | 3,575,700円 | 1,986時間30分 |
| | R4 | 55人 | 19人 | 34.5% | | 2,959,200円 | 1,644時間 |

(参考) 一時入院支援事業・実施医療機関(★難病診療連携拠点病院 ◎難病医療協力病院 ○難病在宅療養支援医療機関)

| | | H26 | H27 | H28 | H29 | H30 | R1 | R2 | R3 | R4 |
|--------|----------------------|-----|-----|-----|-----|-----|----|----|----|----|
| 拠点病院 | 1 ★自治医科大学附属病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | | ○ | ○ | ○ |
| | 2 ★獨協医科大学病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| | 3 ★国際医療福祉大学病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 宇都宮 | 4 ◎NHO宇都宮病院 | ○ | ○ | ○ | | | | | | |
| | 5 ◎宇都宮中央病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| | 6 ◎済生会宇都宮病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | | ○ | ○ | ○ | ○ |
| | 7 ◎皆藤病院 | | | | | | | | | |
| | 8 ◎白澤病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | | ○ |
| | 9 ○柴病院 | | | | | | | | | |
| 県西 | 10 ◎上都賀総合病院 | | | | | ○ | ○ | | | ○ |
| | 11 ◎足尾双愛病院 | | | | | | | | | |
| | 12 ◎日光市民病院 | | | | | | | | | |
| | 13 ◎森病院 | | | | | | | | | |
| | 14 ○今市病院 | | | | | | | | | |
| | 15 ○御殿山病院 | | | | | ○ | ○ | | | |
| 県東 | 16 ◎芳賀赤十字病院 | | | | | | | | | |
| | 17 ◎真岡病院 | | | | | | | | | |
| | 18 ◎福田記念病院 | | | | | | ○ | | ○ | |
| | 19 ○真岡中央クリニック | | | | | | ○ | | | |
| 県南 | 20 ◎新小山市民病院 | ○ | ○ | | | ○ | ○ | | | ○ |
| | 21 ◎小山厚生病院 | | | | | | | | | |
| | 22 ○野木病院 | ○ | ○ | ○ | | | | | | |
| | 23 ○とちぎメディカルセンターとちのき | | | | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| | 24 ○石橋総合病院 | | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | | | |
| | 25 ○西方病院 | | | | | ○ | ○ | ○ | ○ | |
| 県北 | 26 ◎那須赤十字病院 | | | | | | | | | |
| | 27 ◎国際医療福祉大学市塩谷病院 | | | | | | | | | |
| | 28 ◎塩原温泉病院 | | | | | | | | | |
| | 29 ◎那須南病院 | | | | | | | | | |
| | 30 ◎高根沢中央病院 | | | | | | | | | |
| 安足 | 31 ◎佐野厚生総合病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| | 32 ◎足利赤十字病院 | ○ | ○ | ○ | | | | | ○ | ○ |
| | 33 ◎あしかがの森足利病院 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | | | |
| 計(機関数) | | 12 | 13 | 12 | 9 | 12 | 15 | 9 | 10 | 11 |

2 健康福祉センターの事業実績（令和4年度）

(1) 在宅療養支援計画の策定・評価

| | 開催回数 | 支援計画策定件数 | 支援計画評価件数 |
|-------------|-------|----------|----------|
| 支援対象者受理会議 | 95 回 | 351 件 | 31 件 |
| 支援対象者見直し検討会 | 14 回 | 644 件 | 634 件 |
| 事例検討会 | 30 回 | 30 件 | 30 件 |
| 合計 | 139 回 | 1,025 件 | 695 件 |

【疾患系別内訳】

| 疾患系 | 支援計画策定件数 | 支援計画評価件数 |
|--------------------|----------|----------|
| 血液系 | 件 | 件 |
| 免疫系 | 7 件 | 5 件 |
| 内分泌系 | 1 件 | 1 件 |
| 代謝系 | 6 件 | 4 件 |
| 神経・筋疾患 | 988 件 | 671 件 |
| 視覚系 | 件 | 件 |
| 聴覚・平衡機能系 | 件 | 件 |
| 循環器系 | 1 件 | 1 件 |
| 呼吸器系 | 13 件 | 7 件 |
| 消化器系 | 件 | 件 |
| 皮膚・結合組織 | 4 件 | 2 件 |
| 骨・関節系 | 4 件 | 3 件 |
| 腎・泌尿器系 | 件 | 件 |
| 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 | 件 | 件 |
| 耳鼻科系 | 件 | 件 |
| その他 | 1 件 | 1 件 |
| 合計 | 1,025 件 | 695 件 |

(2) 訪問相談

| | | | | | | | | | |
|-----------|-----|-----|-----|-----|-----------|-------|---------|-----|-----|
| 訪問相談実施回数 | | | | | 訪問相談実施延人員 | | | | |
| 435 回 | | | | | 443 人 | | | | |
| 訪問相談従事延人員 | | | | | | | | | |
| 専門医 | 主治医 | 看護師 | 保健師 | 栄養士 | 理学療法士 | 作業療法士 | ホームヘルパー | その他 | 計 |
| | 2 | 7 | 446 | 3 | 7 | 1 | 1 | 14 | 481 |

【疾患別支援区分内訳及び訪問実績】

| 疾患名 | 訪問対象者 | | 訪問実施数 (実人数) | | 訪問相談実施延人数 | |
|----------------|-------|---|----------------|---|-----------|---|
| ①多発性硬化症 | 2 | 人 | | 人 | | 人 |
| ②筋萎縮性側索硬化症 | 81 | 人 | 65 | 人 | 172 | 人 |
| ③進行性核上性麻痺 | 33 | 人 | 27 | 人 | 37 | 人 |
| ④筋ジストロフィー | 29 | 人 | 20 | 人 | 39 | 人 |
| ⑤脊髄小脳変性症 | 25 | 人 | 16 | 人 | 24 | 人 |
| ⑥大脳皮質基底核変性症 | 3 | 人 | 2 | 人 | 7 | 人 |
| ⑦パーキンソン病 | 37 | 人 | 26 | 人 | 29 | 人 |
| ⑧ハンチントン病 | 4 | 人 | 4 | 人 | 7 | 人 |
| ⑨多系統萎縮症 | 39 | 人 | 34 | 人 | 78 | 人 |
| ⑩脊髄性筋萎縮症 | 1 | 人 | 1 | 人 | 1 | 人 |
| ⑪球脊髄性筋萎縮症 | 5 | 人 | 4 | 人 | 11 | 人 |
| ⑫慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 4 | 人 | 3 | 人 | 6 | 人 |
| ⑬その他 | 28 | 人 | 14 | 人 | 32 | 人 |
| 合計 | 291 | 人 | 216 | 人 | 443 | 人 |

(3) 訪問指導（診療）

| 訪問指導（診療） 班数 | 訪問指導（診療） 実施回数 | 訪問指導（診療） 対象者数 | 訪問指導（診療）班従事延人員 | | | | | | |
|----------------|------------------|------------------|----------------|-----|-----|-----------|-----|---|---|
| | | | 医師 | 看護師 | 保健師 | PT OT ST等 | その他 | 計 | |
| 保健所実施分 | 3回 | 1人 | | | 3 | 3 | | | 6 |

| 対象患者疾病別内訳 | |
|-------------------|-------|
| 疾病名 | 延実施回数 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 回 |
| 筋ジストロフィー | 回 |
| 脊髄小脳変性症 | 回 |
| 多系統萎縮症 | 3回 |
| パーキンソン病関連疾患 | 回 |
| モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症） | 回 |
| その他 | 回 |
| 合計 | 3回 |

(4) 地域支援体制の推進（在宅ケア推進会議、研修会等）

| 対象者 | 職種別延人員 | | | | | | | | 計 |
|------|--------|-----|---|-----|-------|-------|---------|-----|-----|
| | 医師 | 看護師 | 保健師 | 栄養士 | 理学療法士 | 作業療法士 | ホームヘルパー | その他 | |
| | 7 | 20 | 46 | 2 | 2 | | 1 | 38 | 116 |
| 開催回数 | 参加人員 | | 会議・研修内容 | | | | | | |
| 7回 | 158人 | | 難病対策地域協議会 難病等在宅支援関係者連絡会 難病患者等地域連携会議 難病・小慢関係機関連絡会議 難病・小慢患者支援機関連携会議 | | | | | | |

(5) 医療生活相談会の開催（医療費助成更新時療養生活相談（面接等）を含む）

| 番号 | 事業主体 | 対象疾病 | 参加人数 （講演を含む） 単位：人 | 実施回数 単位：回 |
|----|------------|----------|-------------------------|--------------|
| 1 | 県西健康福祉センター | 筋神経系疾患他 | 835 | 1 |
| 2 | 県東健康福祉センター | 筋神経系疾患他 | 45 | 4 |
| 3 | 県南健康福祉センター | 筋神経系疾患他 | 87 | 10 |
| 4 | 県北健康福祉センター | 筋神経系疾患他 | 1,485 | 3 |
| 5 | 安足健康福祉センター | 脊髄小脳変性症他 | 241 | 6 |
| 6 | 今市健康福祉センター | 筋神経系疾患他 | 648 | 1 |
| 7 | 栃木健康福祉センター | パーキンソン病他 | 902 | 23 |
| 8 | 矢板健康福祉センター | 筋神経系疾患他 | 281 | 6 |
| 9 | 烏山健康福祉センター | 筋神経系疾患他 | 319 | 4 |
| 計 | | | 4,843 | 58 |

とちぎ難病相談支援センターにおける相談報告書

難病相談支援センター

難病相談実施状況報告（令和4年度）

1 相談件数

（4月～3月累計）

| 電話 | 文章 (メール 含む) | 面接 | 医療相談 | | | 計 | ピア相談 | | | 総数 |
|-----|-------------------|-----|------|-------|----|-----|------|----|-----|-----|
| | | | 専門医 | 生活・福祉 | 栄養 | | 電話 | 面接 | 計 | |
| 298 | 4 | 104 | 44 | 0 | 0 | 450 | 240 | 12 | 252 | 702 |

2 相談者の状況（ピア含む）

（4月～3月累計）

| 本人 | 家族 | 友人・知人 | 支援者 | その他 | 計 |
|-----|-----|-------|-----|-----|-----|
| 485 | 109 | 4 | 97 | 7 | 702 |

3 対象者の疾患群状況（ピア含む）

（4月～3月累計）

| 血液系 | 免疫系 | 内分泌系 | 神経・筋 | 視覚系 | 聴覚・平 衡機能系 | 循環器系 | 呼吸器系 | 代謝系 | |
|------|--------------|-----------|------------|--------------|--------------|------|-----------|------------|-----|
| 10 | 78 | 18 | 144 | 49 | 3 | 8 | 21 | 16 | |
| 消化器系 | 皮膚・結 核組織系 | 骨・関節 系 | 腎・泌尿 器系 | 染色体・ 遺伝子系 | 難病全般 | その他 | 不明 未確定 | 小児慢性 疾患 | 計 |
| 72 | 34 | 26 | 15 | 0 | 16 | 48 | 132 | 12 | 702 |

4 相談内容（ピア含む・複数回答）

（4月～3月累計）

| 受療 | 療養環境 | 生活 | 自己管理 | 患者交流 | 支援方法 | センター事 業 | その他 | 計 |
|-----|------|-----|------|------|------|------------|-----|------|
| 442 | 107 | 397 | 198 | 10 | 68 | 269 | 4 | 1495 |

5 対象者の住所地（健康福祉センター別・ピア含む）

（4月～3月累計）

| 県西 | 県東 | 県南 | 県北 | 安足 | 今市 | |
|----|----|----|------|----|----|-----|
| 25 | 34 | 33 | 47 | 58 | 69 | |
| 栃木 | 矢板 | 烏山 | 宇都宮市 | 他県 | 不明 | 計 |
| 29 | 44 | 11 | 278 | 3 | 71 | 702 |

6 対象者の疾患状況（ピア含む）

（4月～3月累計）

| 5 6 疾患 | 指定難病 | | | | | | 小児慢性特 定疾患 | 未確定指定 難病及び指 定難病以外 の疾患等 | 計 |
|--------|---------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------|---------------------------------|-----|
| | 1 1 0 疾患 追加分 (5 4 疾 患) | 3 0 6 疾患 追加分 (1 9 6 疾 患) | 3 3 0 疾患 追加分 (2 4 疾患) | 3 3 1 疾患 追加分 (1 疾患) | 3 3 3 疾患 追加分 (2 疾患) | 3 3 8 疾患 追加分 (5 疾患) | | | |
| 379 | 70 | 27 | 0 | 0 | 0 | 0 | 12 | 214 | 702 |

7 対応状況（ピア含む）

（4月～3月累計）

| | センター内完結 | | | 他機関紹介及び連絡・調整 | | | | 医療相談 | 計 |
|------------|--------------|-------------------|-------------|--------------|------------------------------|------------|--------------|------|------|
| | センター 事業紹介 | 助言・自 己決定支 援 | 情報提供 傾聴等 | 拠点病院 | 健康福祉セ ンター・宇 都宮市保健 所 | ハロー ワーク | その他の 関係機関 | | |
| 指定難病 | 14 | 192 | 781 | 3 | 19 | 49 | 13 | 40 | 1111 |
| その他の 疾患 | 2 | 69 | 264 | 0 | 5 | 36 | 12 | 4 | 392 |
| 小児慢性 疾患 | 0 | 16 | 17 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 36 |
| 計 | 16 | 277 | 1062 | 3 | 24 | 85 | 28 | 44 | 1539 |

8 疾患別 ピア・サポート状況

（4月～3月累計）

| 血液系 | 免疫系 | 神経・筋 | 内分泌系 | 代謝系 | 循環器系 | 呼吸器系 | 指定難病以外 | |
|------|-----|--------------|-------|--------|------|------|------------|-----|
| 5 | 16 | 38 | 8 | 4 | 2 | 3 | 102 | |
| 消化器系 | 視覚系 | 皮膚・結合組 織系 | 骨・関節系 | 腎・泌尿器系 | 染色体 | 耳鼻科系 | 小児慢性 疾患 | 計 |
| 15 | 38 | 3 | 9 | 5 | 0 | 0 | 4 | 252 |

難病医療ネットワーク推進事業難病診療連携拠点病院の活動実績

(令和4年4月から令和5年3月まで)

難病医療ネットワークの拠点病院における相談対応等の実績

拠点病院 獨協医科大学病院、自治医科大学附属病院、国際医療福祉大学病院 における実績の合計

1 相談件数

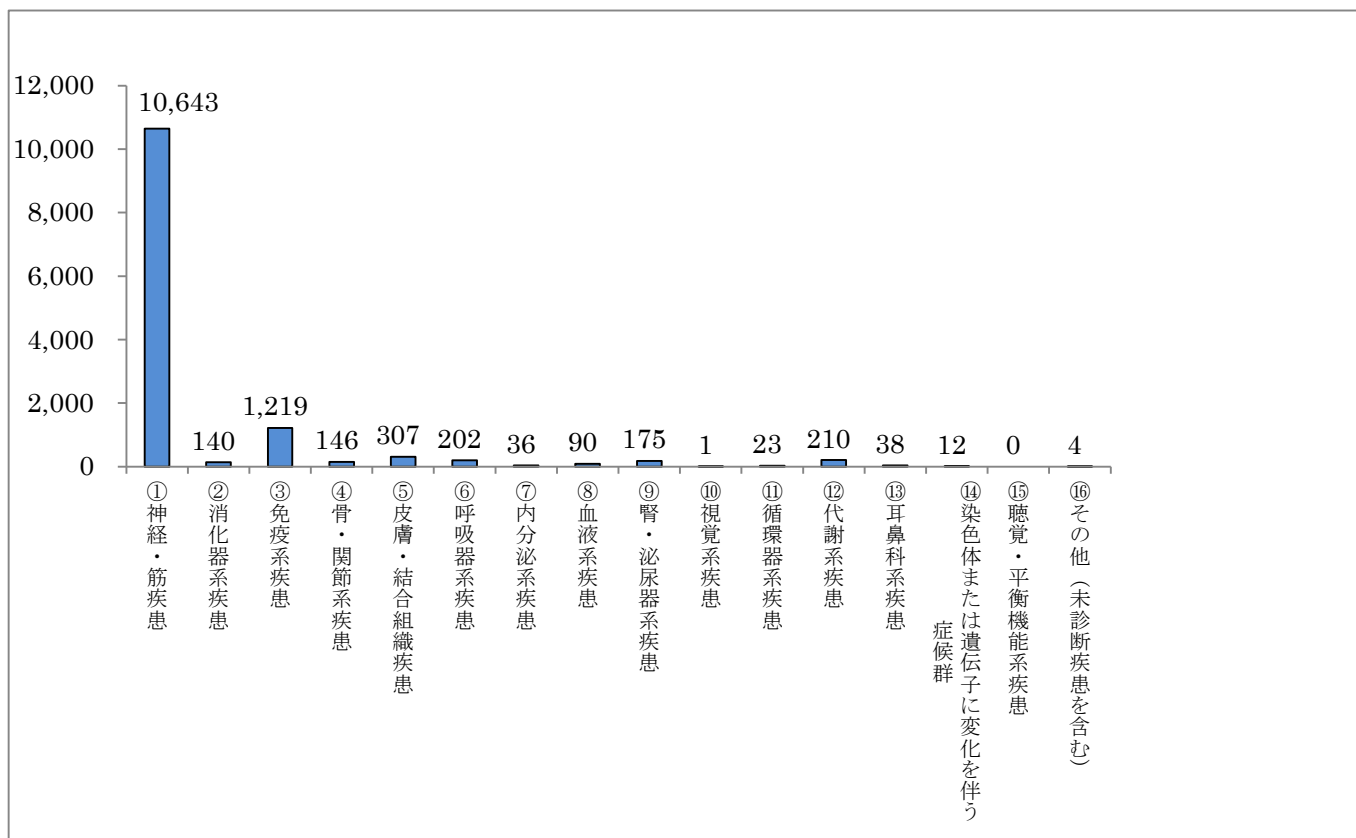
令和4年度（令和4年4月から令和5年3月まで）

延べ件数 13,246 件

<参考> R3延べ件数 14,641 件

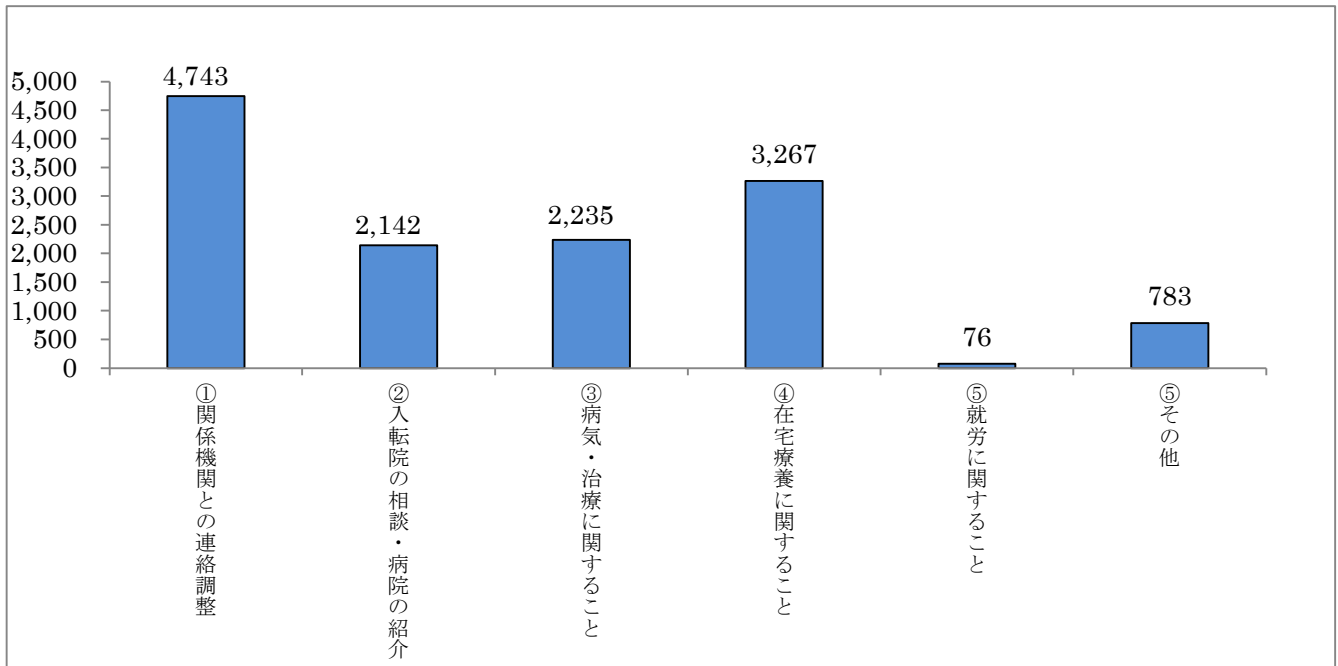
2 相談状況

(1) 疾患毎の相談延べ件数（3拠点病院計 13,246 件）



(2) 相談内容別延べ件数 (13, 246件)

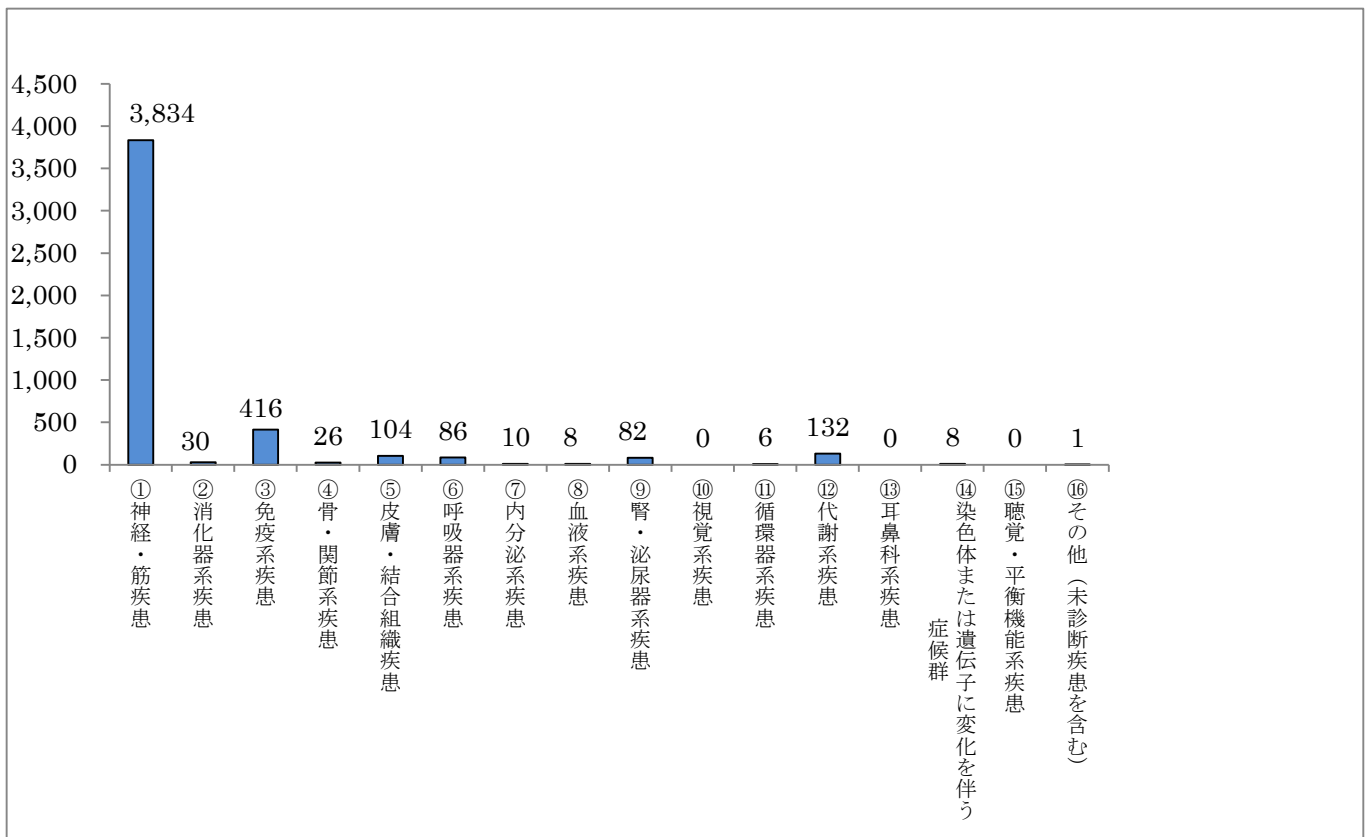
件



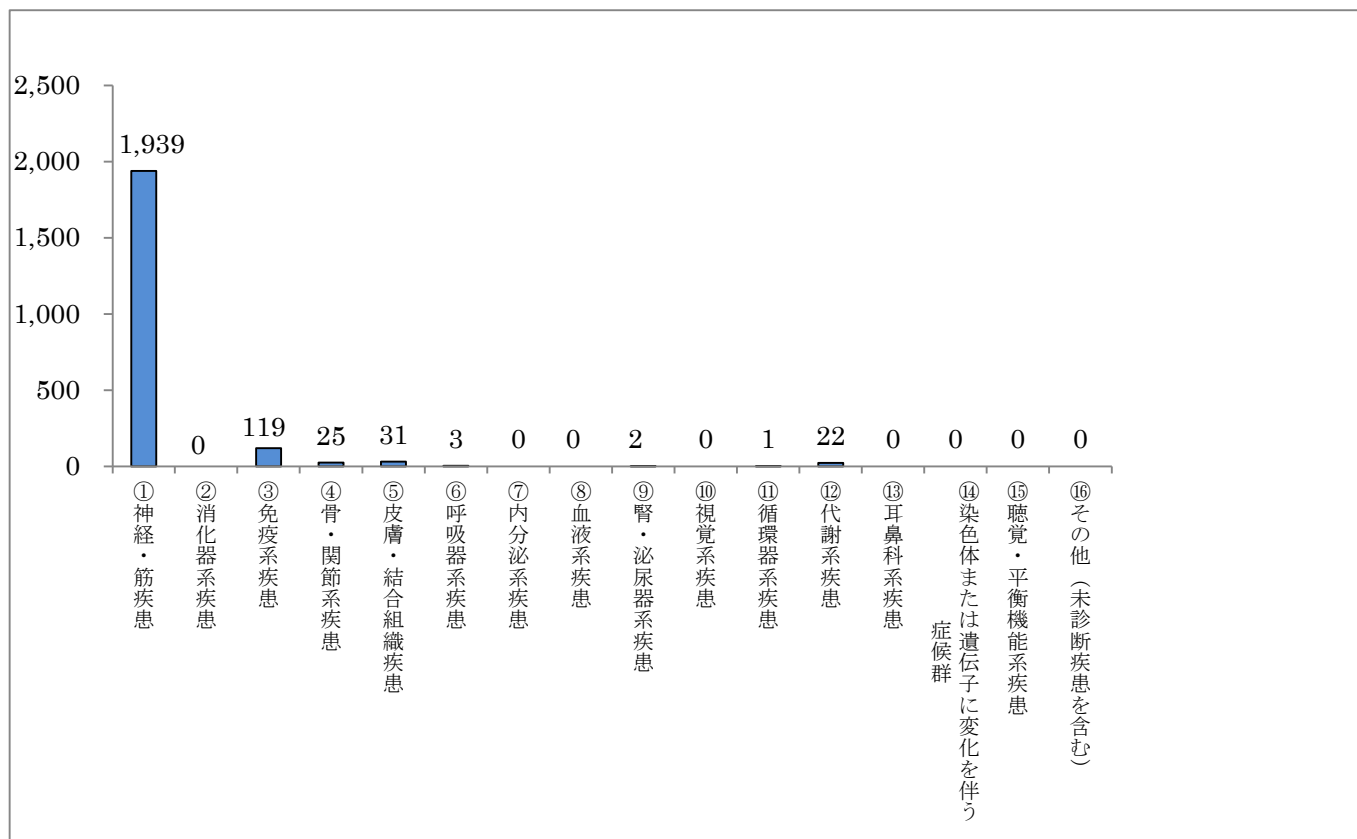
各相談の疾患内訳

(ア) 関係機関との連絡調整(4,743件)

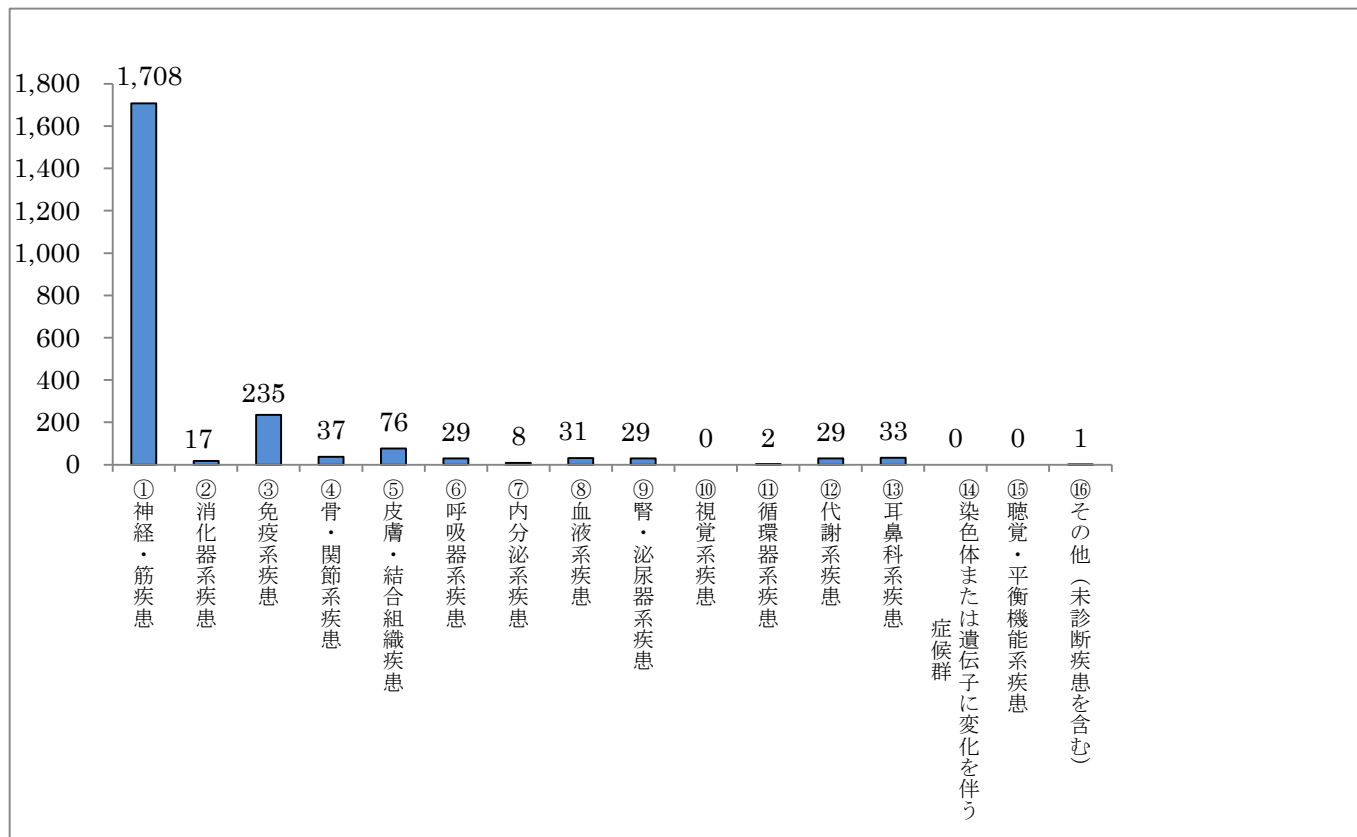
件



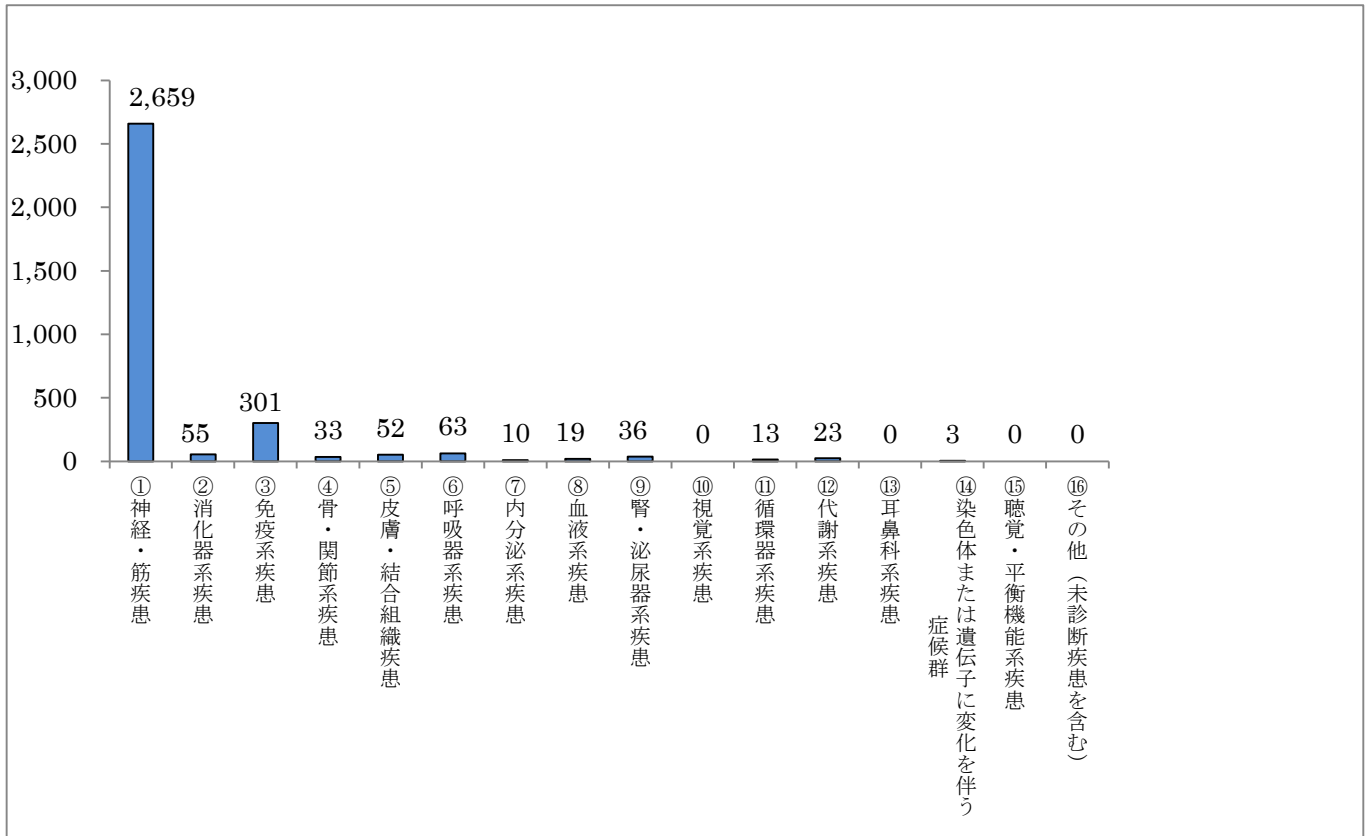
(イ) 入転院の相談・病院の紹介(2, 142件)



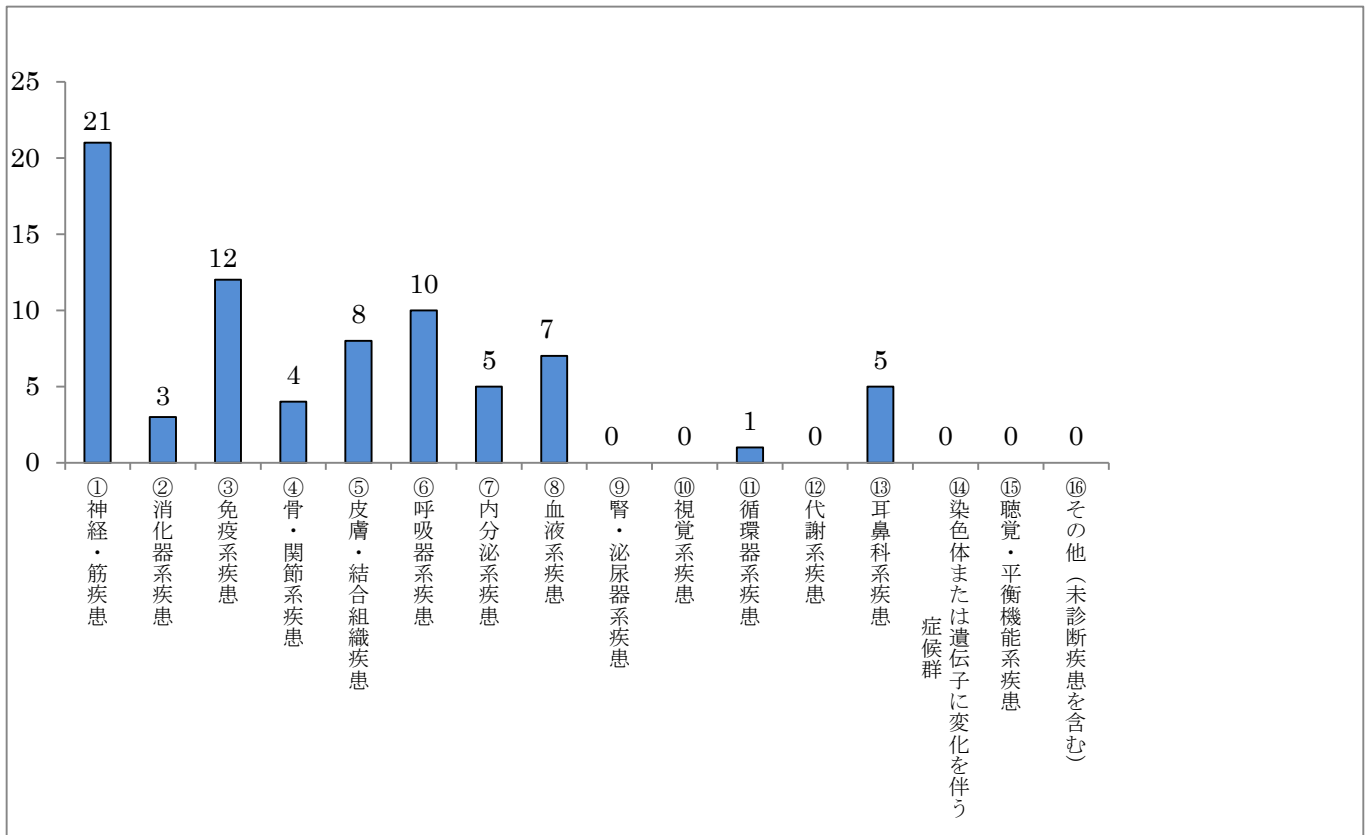
(ウ) 病気・治療に関すること(2, 235件)



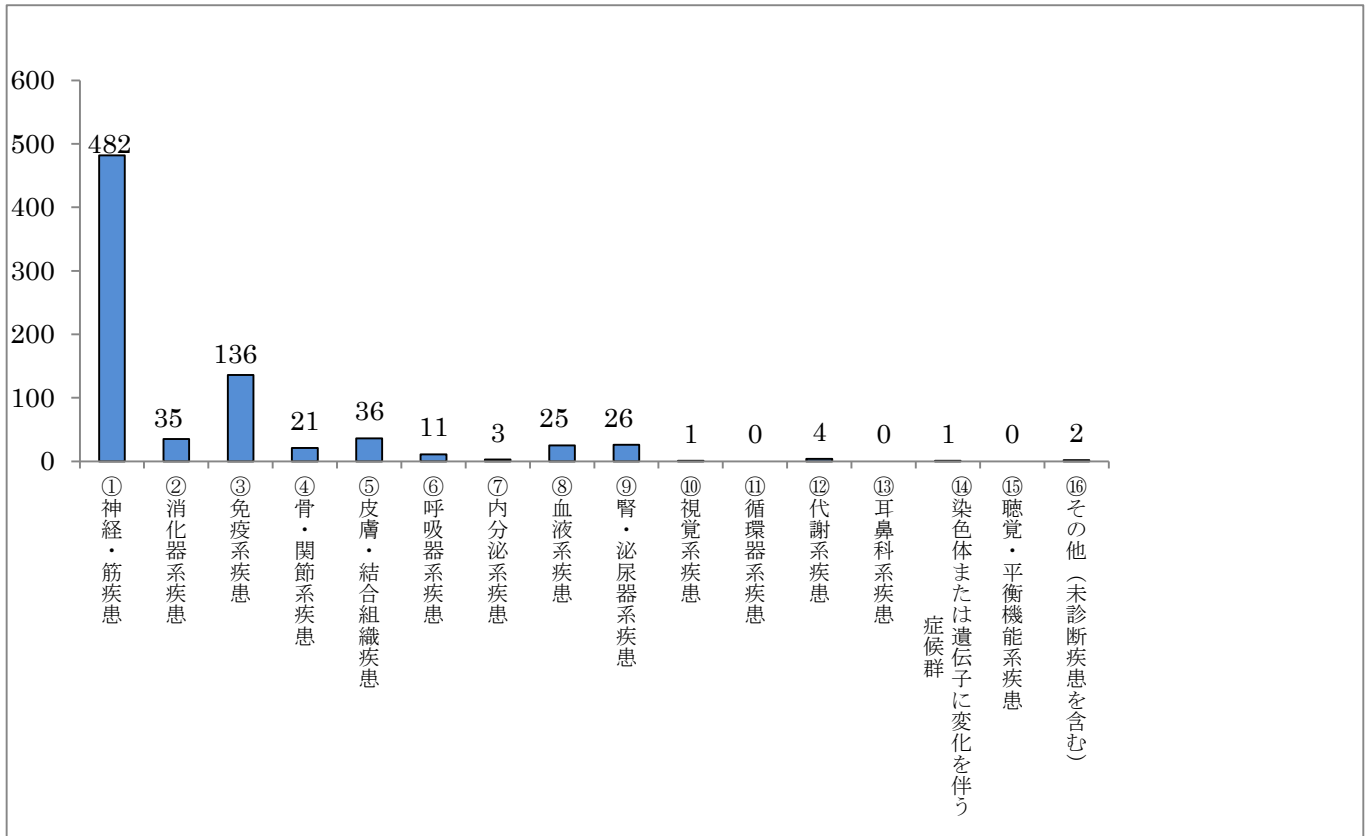
(エ) 在宅療養に関すること(3, 267件)



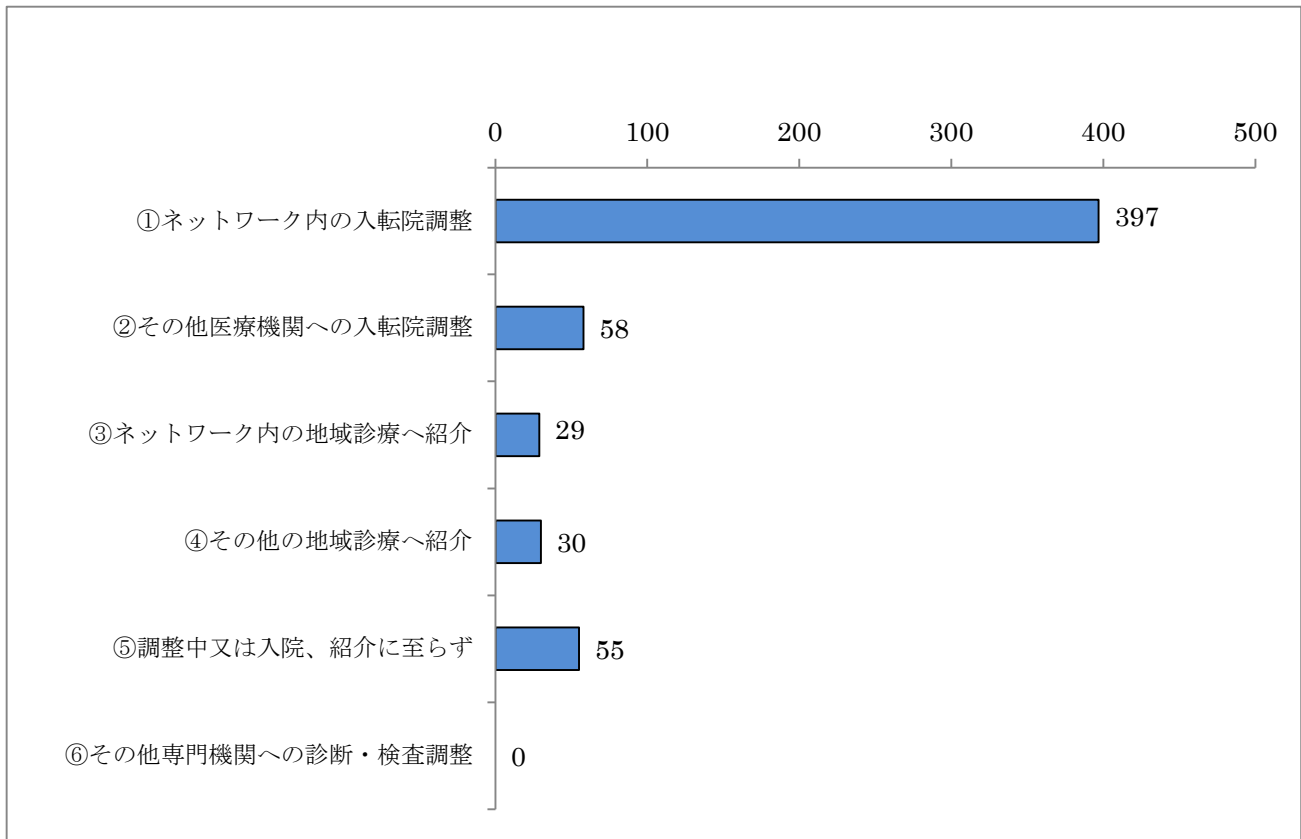
(オ) 就労に関すること(76件)



(カ) その他(783件)



(3) 入転院等の調整実績 (569件)



4 関係機関に対する助言指導等の状況

難病医療協力病院や難病在宅療養支援医療機関等に対して、患者の入転院の相談や地域における訪問看護ステーションなど支援事業所等の情報提供等を行った。

また、健康福祉センターや難病相談支援センターに対して、患者支援に関する会議等への出席及び医療相談会への協力等、情報提供等を行った。

5 研修会の開催

(1) 令和4年度実績

獨協医科大学病院
(独自開催)

オンデマンド配信(獨協医科大学病院ホームページからYouTube 動画視聴)

令和5(2023)年3月1日(水)～3月31日(金)

「IBD(炎症性腸疾患)診断と治療の現状」/「パーキンソン病の治療」/「特発性間質性肺炎について」

自治医科大学附属病院

オンデマンド配信(自治医科大学附属病院ホームページからYouTube 動画視聴)

令和5(2023)年2月1日(水)～3月31日(金)

若年性認知症について -医師の立場から・看護の立場から-

(2) 令和5年度実施状況及び計画

国際医療福祉大学病院 年度後半に1回実施予定

本委員会として指定難病の要件を満たすと判断することが妥当とされた疾病(一覧表)

●新規の指定難病として追加を検討する疾病

| | 告示番号 | 疾病名 |
|---|------|--------------------------|
| 1 | 339 | MECP2重複症候群 |
| 2 | 340 | 線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。) |
| 3 | 341 | TRPV4異常症 |

告示病名の変更について

○【告示番号54 成人スチル病】

変更案：成人発症スチル病

理由：国際的には、Adult-onset Still's diseaseが使用されており、我が国でも一般的に成人発症スチル病が使用されているため。

○【告示番号123 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症】

変更案：HTRA1関連脳小血管病

理由：本疾患については、近年の研究により、常染色体顕性遺伝（優性遺伝）の症例も一定数存在することや全ての症例においてHTRA1遺伝子異常が存在し、本疾患の原因となっていることが明らかとなった。国際的にもHTRA1関連脳小血管病という名称が用いられることが通常であるため。

○【告示番号126 ペリー症候群】

変更案：ペリー病

理由：本疾患については、近年の研究によりTDP-43蛋白質の誤局在化及び凝集化が本疾患の病態であることが解明された。病態が解明されたことに伴い、国際的に「ペリー病」の名称が用いられることが通常となったため。

○【告示番号167 マルフアン症候群】

変更案：マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

理由：ロイス・ディーツ症候群は、歴史的にマルファン症候群の一部として扱われてきたが、近年の研究により、原因遺伝子や臨床経過の点において特徴的であることが判明し、併記することが一般的であるため。

告示病名の変更について

○【告示番号121 神経フェリチン症】

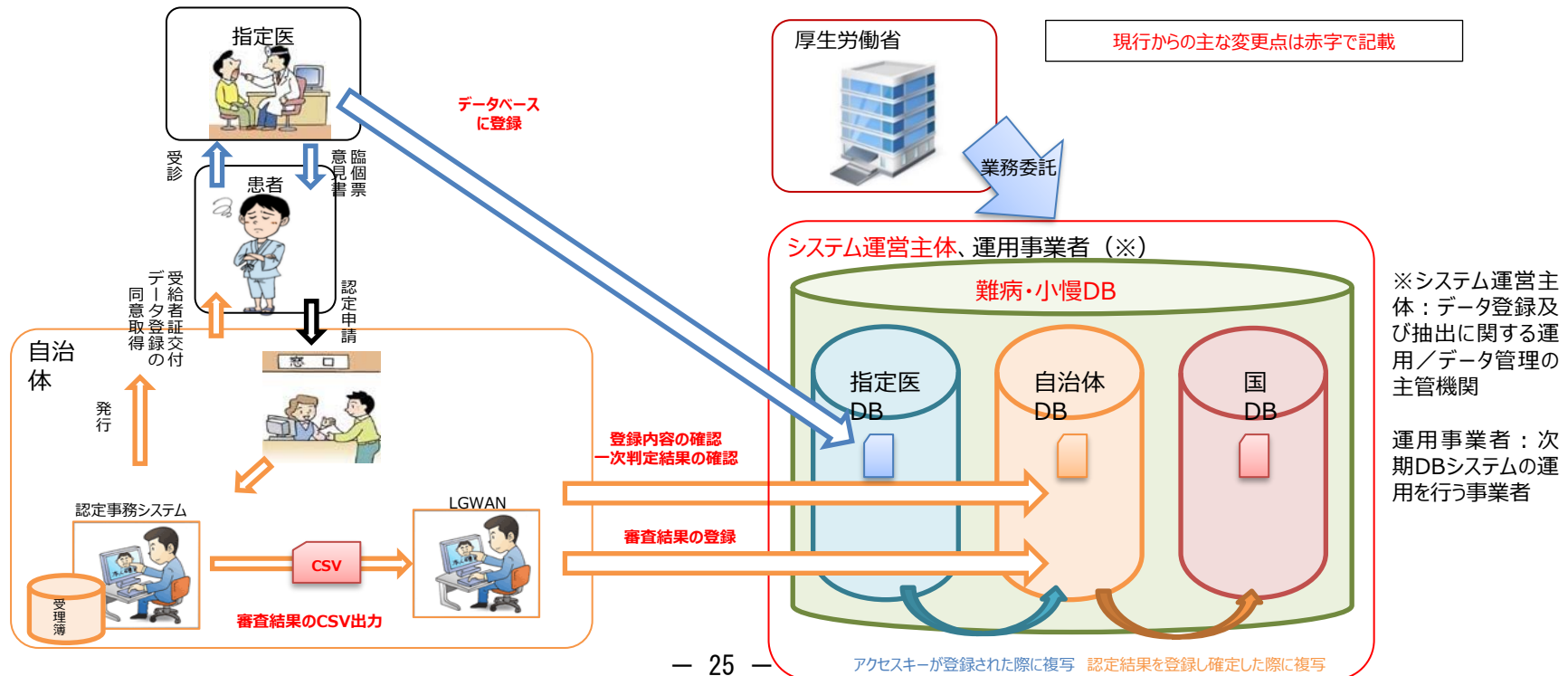
変更案：脳内鉄沈着神経変性症

理由：神経フェリチン症は国際的にはNBIAシリーズに属する病型として分類されており、NBIAは遺伝性ジストニアとは異なる病態のため、NBIAシリーズとFAHNを遺伝性ジストニアから分離し、神経フェリチン症を含む脳内鉄沈着神経変性症として統合した。

- 次期DBとして、難病DB及び小慢DBを1つのシステムに統合すると共に、システムの利用範囲を拡大する。次期DBにて追加される特徴は以下の通り。
 - ・指定医はDBを用いて臨個票・意見書を作成・印刷。
 - ・自治体職員は、指定医が登録した臨個票・意見書データを引継ぐ。一次判定(機械判定)の結果を確認(難病のみ)。認定審査結果をシステムに登録し、システム運営主体へ(郵送ではなく)臨個票・意見書データを連携する。
 - ・システム運営主体にて、当該データを受領しDBにデータ登録やデータ抽出業務等を行う。

次期DB

難病・小慢DB



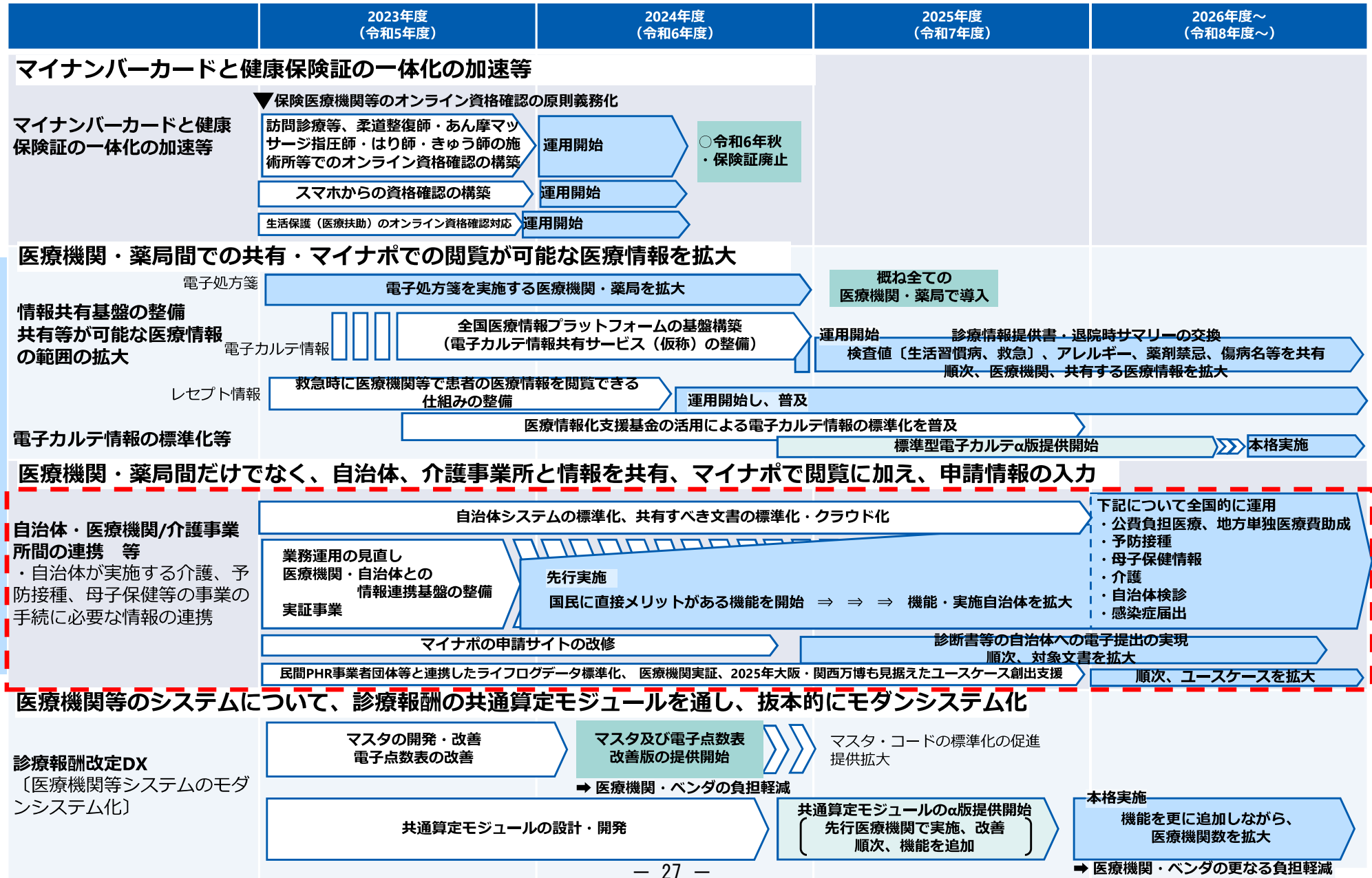
3-2. 次期DBの特徴とメリット（医療機関）

- 指定医等にとっての次期DBの特徴とメリットを以下に示す。各種支援機能のうち、特に「前回値踏襲機能」においては、前回登録情報の50%程度が踏襲可能と想定される。

| | 特徴（機能など） | 具体的な内容 ※参考 | 対応・想定される効果 |
|---|------------------------------|--|---|
| 1 | 前回値踏襲機能 | 毎年登録を行うという指定難病・小児慢性特定疾病の制度を踏まえ、前回登録された情報を呼び出し、変更があった項目についてのみ登録を行う。 | 前年度以前のデータの再利用により、入力負荷が軽減される。 ※ なお、利用状況を監視することでセキュリティを確保 |
| 2 | 指定医の兼務医療機関登録機能 | 指定医の兼務先医療機関を登録し、兼務先医療機関の患者の臨個票・意見書を閲覧・修正可能。 | 指定医が新システムにユーザ登録している医療機関であれば、指定医はどこからでも担当患者の臨個票・意見書を作成することができる。 |
| 3 | 臨床調査個人票連携、医療意見書連携機能 | 転院時等の患者から受領したアクセスキーを入力し、検索を行う。 | 指定医は担当する患者の同意があれば、アクセスキーを用いて他医療機関における臨個票・意見書情報を参照することが可能。 |
| 4 | 電子カルテや文書管理システムなど院内システムとの連携機能 | 電子カルテや文書管理システムなど院内システムからデータを抽出し、登録を行う。 | データ連携仕様を示し、一括登録を行うことは可能であり、2重の作成の手間などが省ける。 以下の課題がある。 <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療機関ごとに電子カルテ等のシステム仕様は異なっており、医療機関において個別の改修が必要。 ・ 電子カルテ等の項目から臨個票・医療意見書の項目に連携できる項目は限定的である。 ・ 登録時にチェックに係ることによる手戻りが発生する。 |
| 5 | 医療クラーク等との連携支援機能 | 医療クラーク等と連携し、記載をしている指定医に向け、医療クラーク等による下書き、コメントを付与することを可能にする。 | 医療クラーク等との連携を効率化し、指定医の入力負荷が軽減される。 |
| 6 | チェック機能 | 臨個票・医療意見書の作成時に入力漏れがないか等をチェックする。 | 作成時に整合性チェックが行われるため、自治体からの確認・照会・修正等の対応の負荷が軽減される。 |
| 7 | 自動計算機能 | 現在、医師が手動で計算を行っている合計値や指標等について自動で計算を行う。 | 計算に係る負荷が軽減される。 |
| 8 | 機械判定機能 | 指定難病の診断基準及び重症度について、医師が入力を行った内容と通知で示されている内容について、整合性がとれているか確認を行う。 | 作成時に整合性に問題がないか等をチェックすることで、自治体の確認の負担が軽減される。 |

医療DXの推進に関する工程表〔全体像〕

資料4-3



全国医療情報プラットフォームの構築

PMH導入後の医療費助成業務全体像



医療費助成



予防接種

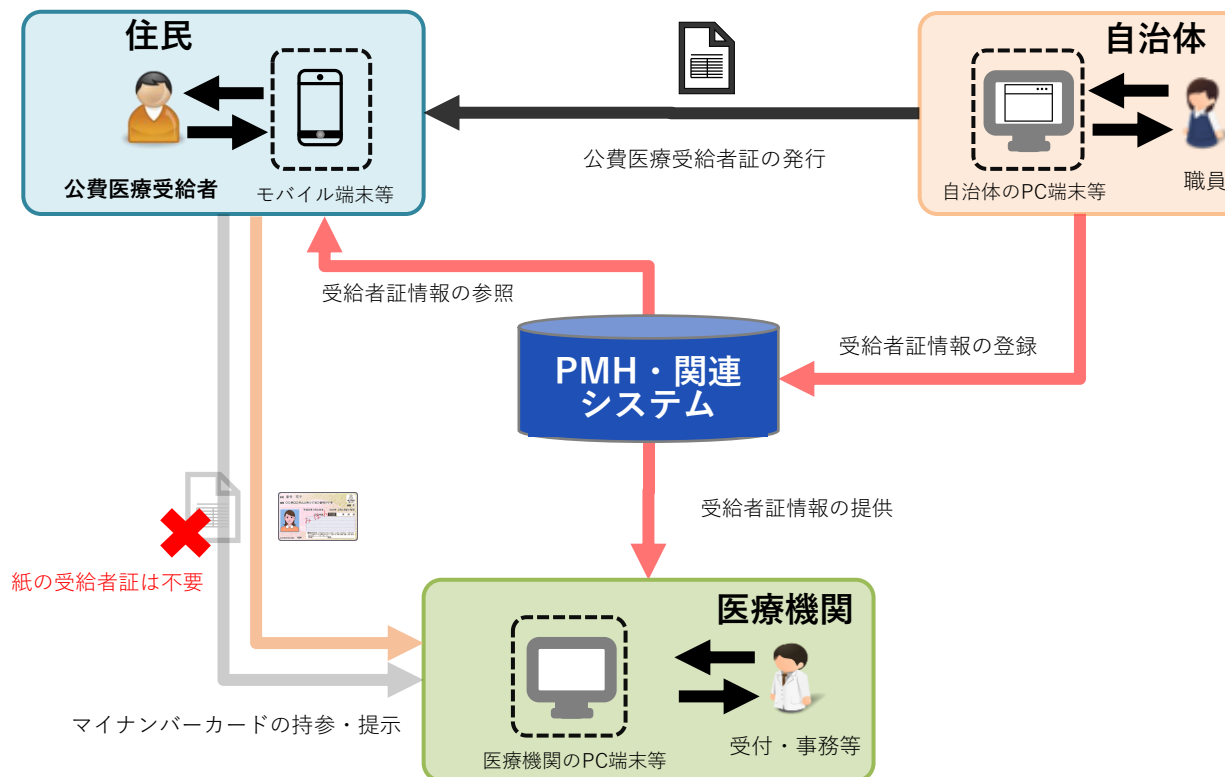


母子保健

- PMHで医療証を連携することで、以下のメリットがある
 - 国民：紙の受給者証の持参の手間が軽減し、紛失リスクや持参忘れ、再来院を防止
 - 自治体：正確な情報に基づき医療機関等からの請求が行われる。住民の利便性向上に資する。
 - 医療機関：受給者証情報の手動入力負荷を削減
最新の医療費助成受給資格を確認可能
医療費助成資格の確認事務コストの削減

凡例

- ← PMH導入後に軽減される紙を使用した情報の流れ
- ← PMH導入後の紙を使用した情報の流れ
- ↔ PMHを使用した情報の流れ



「登録者証」発行事業の創設① (令和6年4月1日施行)

資料4-4

改正の概要

- 難病法及び児童福祉法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設された。

登録者証の活用イメージ

都道府県等難病・小慢
担当部署



【登録者証の発行】(※)

(※) 原則マイナンバー連携を活用。
また、民間アプリの活用による
デジタル化も検討。

難病・小慢患者



【各種支援の利用促進】

マイナンバー連携による確認

ハローワーク等



難病患者就職サポーター等

市町村(福祉部門)
・障害福祉サービス



「登録者証」の活用イメージ

- ✓ 障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
- ✓ ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。
- ※ 上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

栃木県ケアラー支援条例

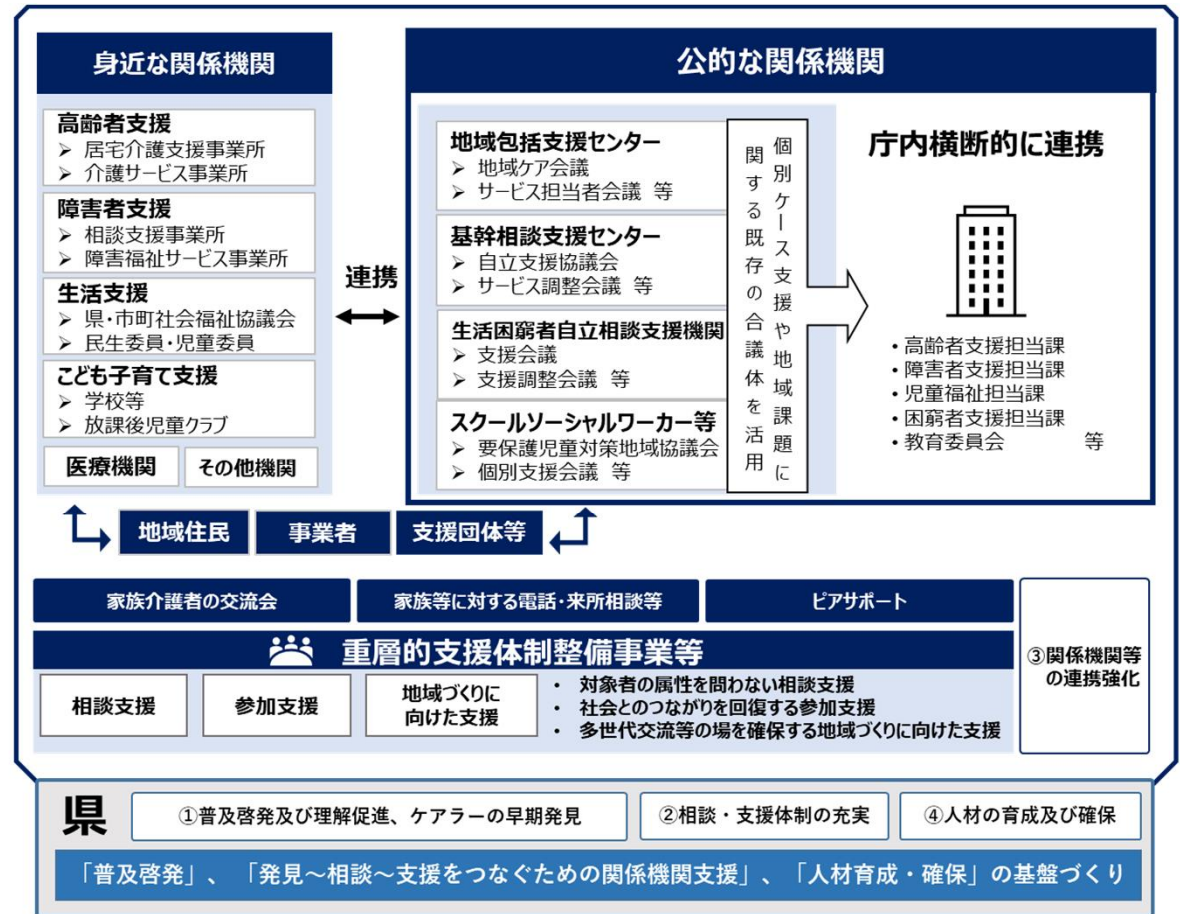
(出典：栃木県ケアラー支援条例案 (パブリックコメント資料))

➤ 少子高齢化・核家族化の進行する中、日常的に援助を必要とする必要とする家族等に無償で援助を提供する方、いわゆる「ケアラー」に対する支援は大きな社会課題

➤ こうした状況を踏まえ、「栃木県ケアラー支援条例」が、議員提案により制定(R5.4.1施行)

➤ ケアラー支援に関する施策の総合的かつ計画的な推進を図るため、「栃木県ケアラー支援推進計画」を策定中

本県におけるケアラー支援の全体像



全てのケアラーが個人として尊重され、社会から孤立することなく、安心して生活することができる地域社会の実現