

## 6 難病等疾病対策

### (1) 難病医療費等助成

特殊疾病は、原因がはっきりしないばかりか、療養には長期にわたる場合が多く、多額の経済的負担があり、治療を続けていくために幾多の困難に直面することが多い。

このため、経済的負担を少しでも軽くし治療を受けやすくするため、「東京都難病医療費等助成制度」により公費助成を行っている。平成27年1月1日の難病法施行に伴い、対象疾病が拡大された。

※平成27年1月以前国補助対象疾病56疾病、都単独助成23疾病、特殊医療費2疾病

#### ▼対象疾病拡大

○平成27年1月 第一次拡大

国補助対象110疾病、都単独助成15疾病、特殊医療費2疾病

○平成27年7月 第二次拡大

国補助対象疾病306疾病、都単独助成8疾病、特殊医療費2疾病

○平成29年4月 第三次拡大

国補助対象疾病330疾病、都単独助成8疾病、特殊医療費2疾病

○平成30年4月 第四次拡大

国補助対象疾病331疾病、都単独助成8疾病、特殊医療費2疾病

○令和元年7月 第五次拡大

国補助対象疾病333疾病、都単独助成8疾病、特殊医療費2疾病

対象疾病及び登録患者数

(年度末現在)

区分	No.	告示番号・疾病名	年度	28	29	30	元	2
			総数	2,149	2,250	2,226	2,312	2,360
国 の 対 象 疾 病	1	135:アイカルディ症候群		0	0	0	0	0
	2	119:アイザックス症候群		1	1	1	1	1
	3	066:I g A腎症		3	5	7	12	12
	4	300:I g G 4 関連疾患		4	6	10	9	11
	5	024:亜急性硬化性全脳炎		0	0	0	0	0
	6	046:悪性関節リウマチ		8	9	11	11	9
	7	083:アジソン病		0	0	0	0	0
	8	303:アッシャー症候群		0	0	0	0	0
	9	116:アトピー性脊髄炎		0	0	0	0	0
	10	182:アペール症候群		0	0	0	0	0
	11	297:アラジール症候群		0	0	0	0	0
	12	231: $\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症		0	0	0	0	0
	13	218:アルポート症候群		0	0	0	0	0
	14	131:アレキサンダー病		0	1	1	1	1
	15	201:アンジェルマン症候群		0	0	0	0	0
	16	184:アントレー・ピクスラー症候群		0	0	0	0	0
	17	247:イソ吉草酸血症		0	0	0	0	0
	18	222:一次性ネフローゼ症候群		43	34	34	31	37
	19	223:一次性膜性増殖性糸球体腎炎		0	0	0	2	2
	20	197:1 p36欠失症候群		0	0	0	0	0
	21	325:遺伝性自己炎症疾患		-	0	0	0	0
	22	120:遺伝性ジストニア		0	0	0	0	0
	23	115:遺伝性周期性四肢麻痺		1	1	1	0	0
	24	298:遺伝性膀胱炎		0	0	0	0	0
	25	286:遺伝性鉄芽球性貧血		0	0	0	0	0
	26	175:ウィーバー症候群		0	0	0	0	0
	27	179:ウィリアムズ症候群		0	0	0	0	0
	28	171:ウィルソン病		2	3	2	2	2
	29	145:ウエスト症候群		0	0	0	0	0
	30	191:ウェルナー症候群		0	0	0	1	1

区分	年度	28	29	30	元	2
31	233:ウォルフラム症候群	0	0	0	0	0
32	029:ウルリッヒ病	0	0	0	0	0
33	026:HTLV-1関連脊髄症	0	0	0	0	0
34	180:ATR-X症候群	0	0	0	0	0
35	168:エーラス・ダンロス症候群	1	2	3	3	3
36	287:エプスタイン症候群	0	0	0	0	0
37	217:エプスタイン病	0	0	0	0	0
38	204:エマヌエル症候群	0	0	0	0	0
39	030:遠位型ミオパチー	0	0	0	0	0
40	068:黄色靱帯骨化症	13	17	15	12	12
41	301:黄斑ジストロフィー	0	0	0	0	0
42	146:大田原症候群	0	0	0	0	0
43	170:オクシピタル・ホーン症候群	0	0	0	0	0
44	227:オスラー病	1	1	2	2	2
45	232:カーニー複合	0	0	0	0	0
46	141:海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	0	0	1	1
47	097:潰瘍性大腸炎	274	289	253	256	256
48	072:下垂体性ADH分泌異常症	6	4	5	5	4
49	076:下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	0	0	0	0	0
50	077:下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	4	5	6	5	5
51	073:下垂体性TSH分泌亢進症	0	0	0	0	1
52	074:下垂体性PRL分泌亢進症	4	6	3	1	2
53	078:下垂体前葉機能低下症	24	23	24	21	26
54	079:家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	0	0	0	0	0
55	266:家族性地中海熱	0	0	0	0	0
56	161:家族性良性慢性天疱瘡	0	0	0	0	0
57	307:カナバン病	-	0	0	0	0
58	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	0	0
59	187:歌舞伎症候群	0	0	0	0	0
60	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	0	0
61	316:カルニチン回路異常症	-	0	0	0	0
62	257:肝型糖原病	0	0	0	0	0
63	226:間質性膀胱炎(ハンナ型)	1	1	1	1	1
64	150:環状20番染色体症候群	0	0	0	0	0
65	209:完全大血管転位症	0	0	0	0	1
66	164:眼皮膚白皮症	0	0	0	0	0
67	236:偽性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0
68	219:ギャロウェイ・モワト症候群	0	0	0	0	0
69	001:球脊髄性筋萎縮症	4	3	3	3	4
70	220:急速進行性糸球体腎炎	0	0	1	4	3
71	271:強直性脊椎炎	8	6	9	5	8
72	041:巨細胞性動脈炎	2	3	7	9	7
73	279:巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	1	0	0	1	1
74	280:巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	0	0	0	0	0
75	100:巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	0	0
76	278:巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	0	0	0	0	0
77	002:筋萎縮性側索硬化症	13	12	14	18	21
78	256:筋型糖原病	0	0	0	0	0
79	113:筋ジストロフィー	2	8	5	5	4
80	075:クッシング病	2	2	1	1	1

区 分	年 度	2 8	2 9	3 0	元	2
81	106:クリオピリン関連周期熱症候群	0	0	0	0	0
82	281:クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	0	0	0	0	0
83	181:クルーゾン症候群	0	0	0	0	0
84	248:グルコーストランスポーター1欠損症	0	0	0	0	0
85	249:グルタル酸血症1型	0	0	0	0	0
86	250:グルタル酸血症2型	0	0	0	0	0
87	016:クロウ・深瀬症候群	0	0	0	0	1
88	096:クローン病	71	78	67	70	81
89	289:クロンカイト・カナダ症候群	0	0	0	0	0
90	129:痙攣重積型（二相性）急性脳症	0	0	0	0	0
91	158:結節性硬化症	2	2	1	1	1
92	042:結節性多発動脈炎	6	4	3	4	4
93	064:血栓性血小板減少性紫斑病	0	0	0	2	2
94	137:限局性皮質異形成	0	0	0	0	0
95	262:原発性高カイロミクロン血症	0	0	0	0	0
96	094:原発性硬化性胆管炎	0	1	0	0	0
97	048:原発性抗リン脂質抗体症候群	0	0	1	2	2
98	004:原発性側索硬化症	1	1	1	1	1
99	093:原発性胆汁性胆管炎	32	39	31	28	26
100	065:原発性免疫不全症候群	2	4	4	5	5
101	043:顕微鏡的多発血管炎	11	13	12	14	19
102	267:高IgD症候群	0	0	0	0	0
103	098:好酸球性消化管疾患	0	1	1	2	2
104	045:好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	6	8	9	8	9
105	306:好酸球性副鼻腔炎	6	16	21	26	31
106	221:抗糸球体基底膜腎炎	0	1	1	0	0
107	069:後縦靭帯骨化症	46	45	42	42	41
108	080:甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	1	0
109	059:拘束型心筋症	0	0	0	0	0
110	241:高チロシン血症1型	0	0	0	0	0
111	242:高チロシン血症2型	0	0	0	0	0
112	243:高チロシン血症3型	0	0	0	0	0
113	283:後天性赤芽球癆	0	1	3	2	2
114	070:広範脊柱管狭窄症	5	6	5	7	8
115	332:膠様滴状角膜ジストロフィー	-	-	-	0	0
116	192:コケイン症候群	0	0	0	0	0
117	104:コステロ症候群	0	0	0	0	0
118	274:骨形成不全症	1	1	2	2	1
119	199:5p欠失症候群	0	0	0	0	0
120	185:コフィン・シリス症候群	0	0	0	0	0
121	176:コフィン・ローリー症候群	0	0	0	0	0
122	052:混合性結合組織病	23	25	26	24	23
123	190:鰓耳腎症候群	0	0	0	0	0
124	060:再生不良性貧血	9	12	15	13	12
125	055:再発性多発軟骨炎	1	2	2	3	3
126	211:左心低形成症候群	0	0	0	0	0
127	084:サルコイドーシス	43	41	31	30	30
128	212:三尖弁閉鎖症	0	0	0	0	0
129	317:三頭酵素欠損症	-	0	0	0	0
130	103:CFC症候群	0	0	0	0	0
131	053:シェーグレン症候群	22	25	28	33	42

区分	年度	28	29	30	元	2
132	159:色素性乾皮症	0	0	0	0	0
133	032:自己食空胞性ミオパチー	0	0	0	0	0
134	095:自己免疫性肝炎	16	18	20	19	23
135	288:自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	0	1	1	2	2
136	061:自己免疫性溶血性貧血	0	1	2	1	1
137	260:シトステロール血症	0	0	0	0	0
138	318:シトリン欠損症	-	0	0	0	0
139	224:紫斑病性腎炎	0	1	1	2	3
140	265:脂肪萎縮症	0	0	0	0	0
141	107:若年性特発性関節炎	0	1	1	1	2
142	304:若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	0	0
143	010:シャルコー・マリー・トゥース病	5	5	5	5	5
144	011:重症筋無力症	45	41	38	43	45
145	208:修正大血管転位症	0	0	0	0	0
146	177:ジュベール症候群関連疾患	0	0	0	0	0
147	033:シュワルツ・ヤンペル症候群	2	0	0	0	0
148	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	0	0
149	138:神経細胞移動異常症	0	0	0	0	0
150	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	0	0
151	034:神経線維腫症	11	5	5	4	4
152	121:神経フェリチン症	0	0	0	0	0
153	009:神経有棘赤血球症	0	0	0	0	0
154	005:進行性核上性麻痺	17	19	19	25	24
155	272:進行性骨化性線維異形成症	0	0	0	0	0
156	025:進行性多巣性白質脳症	0	0	0	0	0
157	308:進行性白質脳症	-	0	0	0	0
158	309:進行性ミオクロームステんかん	-	0	0	0	0
159	214:心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0
160	213:心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0
161	157:スタージ・ウェーバー症候群	0	0	0	0	0
162	038:スティーヴンス・ジョンソン症候群	0	0	0	0	1
163	202:スミス・マガニス症候群	0	0	0	0	0
164	206:脆弱X症候群	0	0	0	0	0
165	205:脆弱X症候群関連疾患	0	0	0	0	0
166	054:成人スチル病	9	8	10	11	10
167	117:脊髄空洞症	3	2	2	1	2
168	018:脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	43	47	50	49	49
169	118:脊髄髄膜瘤	0	0	0	0	0
170	003:脊髄性筋萎縮症	1	1	1	1	1
171	319:セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	-	0	0	0	0
172	328:前眼部形成異常	-	0	0	0	0
173	028:全身性アミロイドーシス	2	3	3	5	8
174	049:全身性エリテマトーデス	94	101	100	110	114
175	051:全身性強皮症	40	39	41	37	42
176	310:先天異常症候群	-	0	0	0	0
177	294:先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	0	0
178	132:先天性核上性球麻痺	0	0	0	0	0
179	330:先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	-	0	0	0	0
180	160:先天性魚鱗癬	0	0	0	0	0
181	012:先天性筋無力症候群	0	0	0	0	0

区分	年度	28	29	30	元	2
182	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	0	0	0
183	311:先天性三尖弁狭窄症	-	0	0	0	0
184	225:先天性腎性尿崩症	0	0	0	0	0
185	282:先天性赤血球形成異常性貧血	1	0	0	0	0
186	312:先天性僧帽弁狭窄症	-	0	0	0	0
187	139:先天性大脳白質形成不全症	0	0	0	0	0
188	313:先天性肺静脈狭窄症	-	0	0	0	0
189	082:先天性副腎低形成症	0	0	0	0	0
190	081:先天性副腎皮質酵素欠損症	1	1	1	1	1
191	111:先天性ミオパチー	0	0	0	0	0
192	130:先天性無痛無汗症	0	0	0	0	0
193	253:先天性葉酸吸収不全	0	0	0	0	0
194	127:前頭側頭葉変性症	1	2	2	3	4
195	147:早期ミオクロニー脳症	0	0	0	0	0
196	207:総動脈幹遺残症	0	0	0	0	0
197	293:総排泄腔遺残	0	0	0	0	0
198	292:総排泄腔外反症	0	0	0	0	0
199	194:ソトス症候群	0	0	0	0	0
200	200:第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	0	0
201	284:ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0	0	1	1
202	007:大脳皮質基底核変性症	6	6	12	11	13
203	326:大理石骨病	-	0	0	0	0
204	040:高安動脈炎	7	9	8	7	8
205	017:多系統萎縮症	18	18	17	18	16
206	275:タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	0	0
207	044:多発血管炎性肉芽腫症	11	10	10	8	8
208	013:多発性硬化症/視神経脊髄炎	43	48	41	38	37
209	067:多発性嚢胞腎	16	20	19	21	22
210	188:多脾症候群	0	0	0	0	0
211	261:タンジール病	0	0	0	0	0
212	210:単心室症	1	2	2	2	2
213	166:弾性線維性仮性黄色腫	0	0	0	0	0
214	296:胆道閉鎖症	1	3	3	4	4
215	305:遅発性内リンパ水腫	0	0	0	0	0
216	105:チャージ症候群	0	0	0	0	0
217	134:中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0	0	0	0
218	039:中毒性表皮壊死症	0	0	0	0	0
219	101:腸管神経節細胞僅少症	0	0	0	0	0
220	108:TNF受容体関連周期性症候群	0	0	0	0	0
221	172:低ホスファターゼ症	0	0	0	0	0
222	035:天疱瘡	5	5	5	1	1
223	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	0	0
224	057:特発性拡張型心筋症	36	38	33	28	26
225	085:特発性間質性肺炎	27	33	37	42	37
226	027:特発性基底核石灰化症	2	1	1	1	1
227	063:特発性血小板減少性紫斑病	36	40	44	40	31
228	327:特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	-	0	0	0	1
229	163:特発性後天性全身性無汗症	0	0	0	0	1
230	071:特発性大腿骨頭壊死症	26	25	29	33	35
231	331:特発性多中心性キャッスルマン病	-	-	0	0	1

区分	年度	28	29	30	元	2
232	092:特発性門脈圧亢進症	0	0	0	0	0
233	140:ドラベ症候群	0	0	0	0	0
234	268:中條・西村症候群	0	0	0	0	0
235	174:那須・ハコラ病	0	0	0	0	0
236	276:軟骨無形成症	0	0	0	0	0
237	153:難治頻回部分発作重積型急性脳炎	0	0	0	0	0
238	203:22q11.2欠失症候群	0	0	0	0	0
239	295:乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	0	0
240	251:尿素サイクル異常症	0	0	0	0	1
241	195:ヌーナン症候群	0	0	0	0	0
242	315:ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) / LMX 1 B 関連腎症	-	0	0	0	0
243	263:脳腱黄色腫症	0	0	0	0	0
244	122:脳表ヘモジデリン沈着症	0	0	0	0	0
245	037:膿疱性乾癬(汎発型)	8	8	6	5	8
246	299:嚢胞性線維症	0	0	0	0	0
247	006:パーキンソン病	174	173	197	217	222
248	047:パージャール病	6	5	3	4	4
249	087:肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	0	0	0	0
250	086:肺動脈性肺高血圧症	5	5	9	8	7
251	229:肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	0	0	0	0	0
252	230:肺胞低換気症候群	1	0	0	0	0
253	333:ハッチンソン・ギルフォード症候群	-	-	-	0	0
254	091:バッド・キアリ症候群	0	0	0	0	0
255	008:ハンチントン病	0	0	0	1	1
256	152:PCDH19関連症候群	0	0	0	0	0
257	321:非ケトーシス型高グリシン血症	-	0	0	0	0
258	165:肥厚性皮膚骨膜炎	0	0	0	0	0
259	114:非ジストロフィー性ミオトニー症候群	7	2	1	1	1
260	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	0	0
261	058:肥大型心筋症	7	8	10	10	10
262	239:ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0
263	238:ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	2
264	314:左肺動脈右肺動脈起始症	-	0	0	0	0
265	128:ビッカースタッフ脳幹脳炎	1	1	1	1	1
266	109:非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	1	1	0
267	290:非特異性多発性小腸潰瘍症	0	0	0	0	0
268	050:皮膚筋炎/多発性筋炎	31	35	34	39	34
269	036:表皮水疱症	2	3	3	3	4
270	291:ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	0	0	0	0	0
271	173:VATER症候群	0	0	0	0	0
272	183:ファイファー症候群	0	0	0	0	0
273	215:ファロー四徴症	0	0	0	0	1
274	285:ファンコニ貧血	0	0	0	0	0
275	015:封入体筋炎	0	1	1	1	1
276	240:フェニルケトン尿症	0	0	0	0	0
277	255:複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	0	0
278	235:副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0
279	020:副腎白質ジストロフィー	2	2	1	1	1
280	237:副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0	0	0	0
281	110:ブラウ症候群	0	0	0	0	0
282	193:プラダー・ウィリ症候群	1	1	0	0	0

区分	年度	28	29	30	元	2
283	023:プリオン病	1	0	0	0	1
284	245:プロピオン酸血症	0	0	0	0	0
285	228:閉塞性細気管支炎	0	0	0	0	0
286	322: $\beta$ -ケトチオラーゼ欠損症	-	0	0	0	0
287	056:ペーチェット病	36	34	32	31	32
288	031:ベスレムミオパチー	0	0	0	0	1
289	126:ペリー症候群	0	0	0	0	0
290	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	0	0
291	136:片側巨脳症	0	0	0	0	0
292	149:片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	0	0
293	323:芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	-	0	0	0	0
294	062:発作性夜間ヘモグロビン尿症	1	0	0	0	0
295	254:ポルフィリン症	0	0	1	1	1
296	112:マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	0	0
297	167:マルファン症候群	1	1	2	1	1
298	014: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	7	6	7	8	9
299	088:慢性血栓塞栓性肺高血圧症	4	4	4	7	6
300	270:慢性再発性多発性骨髄炎	0	0	0	0	0
301	099:慢性特発性偽性腸閉塞症	1	0	1	1	1
302	142:ミオクロニー欠神てんかん	0	0	0	0	0
303	143:ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	0	0	0	0
304	021:ミトコンドリア病	2	1	1	0	1
305	329:無虹彩症	-	0	0	0	0
306	189:無脾症候群	0	0	0	0	0
307	264:無 $\beta$ リポタンパク血症	0	0	0	0	0
308	244:メープルシロップ尿症	0	0	0	0	0
309	324:メチルグルタコン酸尿症	-	0	0	0	0
310	246:メチルマロン酸血症	0	0	0	0	0
311	133:メビウス症候群	0	1	0	0	0
312	169:メンケス病	0	0	0	0	0
313	090:網膜色素変性症	39	40	36	34	34
314	022:もやもや病	25	25	23	24	26
315	178:モワット・ウィルソン症候群	0	0	0	0	0
316	196:ヤング・シンプソン症候群	0	0	0	0	0
317	148:遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	0	0
318	198:4p欠失症候群	0	0	0	0	0
319	019:ライソゾーム病	4	4	2	3	4
320	151:ラスムッセン脳炎	0	0	0	0	0
321	155:ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	0	0
322	252:リジン尿性蛋白不耐症	0	0	0	0	0
323	216:両大血管右室起始症	0	0	0	0	1
324	277:リンパ管腫症/ゴーハム病	0	0	0	0	0
325	089:リンパ脈管筋腫症	1	1	1	4	1
326	162:類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	2	4	3	6	10
327	102:ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0	0	0
328	302:レーベル遺伝性視神経症	0	0	0	1	1
329	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	0	0
330	156:レット症候群	0	0	0	0	0
331	144:レノックス・ガストー症候群	0	0	0	0	0
332	186:ロスムンド・トムソン症候群	0	0	0	0	0
333	273:肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	0	0	0	0

【国疾病の記載順は、難病情報センターご案内を参考としている。】

区 分		年 度		2 8	2 9	3 0	元	2
特 殊	1 人工透析を必要とする腎不全			530	549	545	569	548
	2 先天性血液凝固因子欠乏症			9	8	7	7	7
都 の 対 象 疾 病	1 都077:悪性高血圧			1	1	0	0	0
	2 都095:遺伝性QT延長症候群			1	1	1	1	1
	3 都866:肝内結石症			0	0	0	0	1
	4 都080:原発性骨髄線維症			1	1	1	1	2
	5 都088:古典的特発性好酸球増多症候群			0	0	0	0	0
	6 都091:びまん性汎細気管支炎			0	1	2	2	1
	7 都083:母斑症			3	2	2	1	1
	8 都097:網膜脈絡膜萎縮症			0	0	0	0	0
	1 074:進行性筋ジストロフィー ※国疾病113			-	-	-	-	-
	2 081:ネフローゼ症候群 ※国疾病222等			-	-	-	-	-
	3 087:ミオトニー症候群 ※国疾病114			-	-	-	-	-
	4 096:先天性ミオパチー ※国疾病111			-	-	-	-	-

※平成27年7月から国疾病となった。

#### 【B型・C型ウイルス肝炎治療医療費助成制度】

平成14年10月1日から「B型・C型ウイルス肝炎入院医療費助成制度」が始まり、都単独事業として平成19年10月からC型ウイルス肝炎インターフェロン治療費助成を行っていたが、平成20年4月から全国制度としてB型・C型ウイルス肝炎に対するインターフェロン治療の医療費助成が開始され、以降都も国制度に基づき実施している。

平成26年9月からC型慢性肝炎に対するインターフェロンフリー治療が助成の対象となり、その後もレジパスビル/ソホスビルなどの新薬剤が助成対象として追加された。

平成27年12月からC型ウイルス肝炎インターフェロンフリー治療不成功後の再治療が医療費助成の対象となっている。

平成30年12月からB型・C型肝炎ウイルスに起因する肝がん・重度肝硬変の入院医療費への助成が受けられることとなった。

登録患者数

(年度末現在)

区 分	年 度	2 8	2 9	3 0	元	2
B型・C型ウイルス肝炎インターフェロン		5	2	4	5	4
核酸アナログ製剤治療(B型ウイルス肝炎)		104	125	144	144	147
3剤併用療法(C型ウイルス肝炎)		0	0	0	0	0
インターフェロンフリー治療(C型ウイルス肝炎)		41	51	24	21	23
肝がん・重度肝硬変の入院医療費への助成		-	-	0	0	0



(2) 難病患者等支援

障害者総合支援法に基づき、難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるようサービスを行うことにより、難病患者等の自立と社会復帰を促進する。

サービス種類		平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
居宅介護	利用実人員	4	3	4	0	0
	利用延人数	24	28	31	0	0
	派遣延時間	377.50	495.50	778.00	0.00	0.00
就労移行支援	利用実人員	2	0	0	1	0
	利用延人数	12	0	0	6	0
就労継続B	利用実人員	0	1	1	1	1
	利用延人数	0	12	12	5	11
計画相談支援給付	利用実人員	0	0	3	0	1
	利用延人数	0	0	5	0	11
放課後等デイサービス	利用実人員	0	1	1	1	0
	利用延人数	0	11	12	15	0

(3) 日常生活用具給付等事業

台東区障害者地域生活支援事業実施要綱に基づき、在宅難病患者が日常生活を容易にするため、日常生活用具の給付を行う。

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
件数	4	8	0	3	3

(4) 在宅難病患者医療機器貸与

吸入器及び吸引器を、在宅難病患者の方に貸与することによって、患者・家庭の経済的負担の軽減と療養環境の向上を図る。

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
吸入器	0	0	0	0	0
吸引器	1	1	1	1	1

(5) 在宅人工呼吸器難病患者訪問看護事業

在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者が、医療保険で定める回数を超えて1日複数回の護が受けられるよう、訪問看護ステーションに委託することで療養環境の整備と実態把握を行う。

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
利用者数	1	1	1	2	2

(6) 在宅難病患者一時入院事業

在宅難病患者の介護者の病気、休息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、都がベッドを確保した病院に患者が短期間入院できるもので、安定した療養生活の確保と介護の福祉の向上を図る。

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
利用者数	1	1	1	3	0

(7) 在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業

避難行動要支援者の中でも特に支援の緊急性が高い在宅人工呼吸器使用者について、避難支援を含めた災害時個別支援計画を作成し、災害への備え及び災害発生時の適切な対応を行う。

	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
災害時個別支援計画作成者数	9	7	9	13	13

※作成者数は新規・更新の合計

## 7 大気汚染認定審査会の運営

当事業は、「大気汚染に係る健康障害者に対する医療費の助成に関する条例」（昭和47年東京都条例第117号）に基づき、大気汚染の影響を受けると推定される疾病（気管支ぜん息及びその続発症。18歳未満は慢性気管支炎、ぜん息性気管支炎、肺気しゅ及びこれらの続発症も該当する）にかかった都内在住者に対し医療費を助成し、その者の健康障害の救済を図ることを目的としており、保健所において認定審査会を行い、東京都が医療費の助成を行っている。

認定審査会開催回数：12回

認定登録状況一覧表

（令和3年3月31日現在）

区分		年度		25	26	27	28	29	30	元	2	0~17歳
		申請件数	認定件数	25	26	27	28	29	30	元	2	0~17歳
登録 件 数	年 間	申請件数	認定件数	571	577	593	474	579	373	408	348	11
		申請件数	認定件数	571	577	593	474	579	373	408	348	11
	年度末実績		1,116	1,205	1,231	1,140	1,045	946	777	748	24	
	疾 病 別	慢性 気管支炎	年間 認定件数	0	0	0	0	0	0	0	0	0
			年度末 実人員	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	内 訳	ぜん息性 気管支炎	年間 認定件数	571	577	593	474	579	373	408	348	11
			年度末 実人員	1,115	1,205	1,231	1,140	1,045	946	777	748	24
	内 訳	ぜん息性 気管支炎	年間 認定件数	0	0	0	0	0	0	0	0	0
			年度末 実人員	1	0	0	0	0	0	0	0	0
	内 訳	肺気しゅ	年間 認定件数	0	0	0	0	0	0	0	0	0
年度末 実人員			0	0	0	0	0	0	0	0	0	

### 【登録状況一覧表】

1. 年間の申請件数・認定件数は、新規申請・更新申請の申請者数・認定者数を合わせた件数となる。
2. 認定者数の年度末実人員は、認定期間が2年間であること及び転出入・失権（更新せずに他医療給付制度受給）などによって変動することがある。  
よって、年間認定件数と一致しない。

### 【医療費制度改正】

1. 平成20年8月に、現行の18歳以上に対する医療費の助成制度を見直し、気管支ぜん息にり患した患者の医療費助成を全年齢に拡充した。  
なお、慢性気管支炎、ぜん息性気管支炎及び肺気しゅは、引き続き18歳未満が対象である。
2. 平成27年3月末日で18歳以上の新規申請の受付を終了した。
3. 平成30年4月1日から18歳以上の認定者については、自己負担制度が導入された。（月額自己負担額：6,000円）

## 8 公害健康被害補償事業

当区は、昭和50年12月に公害健康被害の補償等に関する法律による第一種地域に指定され、大気汚染の影響による健康被害の補償及び保健福祉事業を行ってきた。この間、硫黄酸化物等の大気汚染の主たる原因の発生源の規制強化が進められ、その著しい減少をもたらすという改善が図られたが、時の経過とともに大気汚染の態様が変化し、現在においては、移動発生源である自動車の排出ガス等による窒素酸化物が大半を占めるに至っている。この結果、無過失責任制を取る原因者負担の制度から地域的に指定することの合理性が失われ、昭和63年3月全国的に第一種地域はすべて解除されたが、既被認定者等に対する補償給付は継続されている。

補償給付事業と平行しながら、大気汚染が総体として気管支ぜん息・慢性閉塞性肺疾患に何らかの影響を及ぼしている可能性が否定できない現状を踏まえ、旧第一種地域としての当区は、総合的な環境保健に関する諸施策を推進し、全区民を対象として、大気汚染の影響による健康被害の予防と健康の保持増進を図っている。

### (1)補償給付事業

第一種指定地域の解除により新規認定は解除されたが、既被認定者に対しては、当該認定が有効である間は引き続き補償給付を支給する。

なお、有効期限内に指定疾病が治癒しない場合は、認定審査会がその更新と障害の程度の見直しを行う。

#### ア 既認定者数

指定疾病及び障害の程度(令和3年3月31日現在) (単位:人)

区 分	特級	1級	2級	3級	級外	計
総 数	0	0	3	112	186	301
慢性気管支炎	0	0	0	1	0	1
気管支ぜん息	0	0	3	111	186	300
ぜん息性気管支炎	0	0	0	0	0	0
肺気しゅ	0	0	0	0	0	0

居住地別人員(令和3年3月31日現在) (単位:人)

	男	女	計
区 内 在 住 者	111	104	215
区 外 在 住 者	38	48	86
計	149	152	301

イ 既認定者数の推移(各年度末現在)

(単位:人)

区分 \ 年度	27	28	29	30	元	2
総 数	371	359	346	340	313	301
慢性気管支炎	1	1	1	1	1	1
気管支ぜん息	370	358	345	339	312	300
ぜん息性気管支炎	0	0	0	0	0	0
肺気しゅ	0	0	0	0	0	0

ウ 補償給付の種類と実績

(単位:件、円、%)

給 付 内 容		件数	給付金額	同構成比
	総 数	6,195	228,543,925	100.00
療養の給付及び療養費	公害医療機関等における診療とその他の医療費の支払い	4,195	96,241,785	42.11
障害補償費	障害の程度に対応する補償の給付	1,419	100,172,340	43.83
遺族補償費	認定に係る指定疾病を起因とする死亡の遺族に対する給付	120	14,096,300	6.17
遺族補償一時金	遺族補償費を受けることができる遺族がない場合の給付	2	6,467,400	2.83
児童補償手当	15歳未満の者で障害補償費に対応する給付で養育者に支給するもの	0	0	0
療養手当	通院・入院等療養に要する諸経費に相応する給付	458	10,944,100	4.79
葬祭料	認定に係る指定疾病を起因として死亡したときの葬儀経費の給付	1	622,000	0.27

エ 公害健康被害認定審査会

第一種指定地域解除後も、既被認定者に対する補償給付を継続しているため、認定の更新と障害程度の見直し等の審査を行う。

委員構成:10名 (内訳 医学:7、法律:2、行政(医):1)

令和2年度審査件数:214 件 (開催回数:12回)

内訳

認定の更新:90 件

認定の更新及び障害程度の見直し:46 件

障害程度の見直し:76 件

遺族補償給付関係:2 件

等級請求:0件

異議申立:0件

## オ 公害医療機関

公害医療機関とは、法による被認定者の医療の給付を取り扱うもので、特に都道府県知事に対しその辞退を申し出たものを除き、健保医療機関及び保険薬局、国保療養取扱機関、生保指定医療機関並びに総理府令で定める病院・診療所をいう。

当区における公害医療機関のうち、医学的検査委託機関は次のとおりである。

(ア) 公益財団法人 ライフエクステンション研究所附属永寿総合病院

(イ) 社会福祉法人 浅草寺病院

## (2)公害保健福祉事業

公害によって損なわれた健康の回復とその保持・増進を図り、被認定者の福祉の向上と指定疾病による被害を防止する。

### ア リハビリテーション事業

講演会や機能回復訓練指導を通じて疾病の悪化を予防し、発作の軽減・肺機能の向上を目的として行うものである。

令和2年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止

### イ インフルエンザ予防接種費用助成

被認定者に対し、予防接種法に基づくインフルエンザ予防接種の自己負担分を助成し、健康の保持を図る。

助成件数:96件

### (3)健康被害予防事業

汚染原因者の社会的責任を踏まえ、既認定者のみに対する旧制度を補完し、大気汚染に関する健康被害の発現の予防をより効果あるものとするため広く地域全体の人口集団を対象とする。気管支ぜん息・慢性閉塞性肺疾患に関する予防から回復までの総合的な環境保健事業に係る一連の施策の中で、事業の内容によって公害保健福祉事業と類似するものは、両事業を統合実施することにより、その効率化を図っている。

#### ア 健康相談事業

区民全体を対象に、専門医、看護師がアレルギー性疾患・慢性閉塞性肺疾患等に関する相談及び指導を行うことにより、当該疾病の予防並びに当該疾患に係る患者の健康の回復、保持及び増進に関する知識の普及及び意識の向上を図る。被認定者でなくなった制度離脱者に対するフォローアップも含む。

#### (ア)専門医による相談

実施日：年 3 回 偶数月 第4金曜日(4・8・2月は中止)

実施場所：台東保健所 会議室

担当医：川間春日町整形外科小児科クリニック 宮川 政昭 氏

相談件数：9 件〔内訳：小児科 4 件、内科(成人)4 件〕

#### 相談実績

相談内容	延件数	
生活について	生活の工夫	9
	食事について	2
	室内環境	0
	タバコ	0
治療に関すること	治療法	0
	薬の使い方	0
	副作用	0
	検査	0
症状に関すること	発作への対応	2
	かゆみ	2
	悪化不安	0
	その他の症状	7
病気に関すること	知識	7
	予後	0
その他のこと	医療機関	0
	精神的対応	0
	予防接種	0

(イ)看護師による相談

実施日:年22回 毎月第2・4木曜日(7・2月に1回中止)

実施場所:台東保健所

担 当:看護師

相談件数:37件

イ 機能訓練事業

(ア)水泳訓練教室

医師による健康管理のもと、水泳指導員の指導により水泳を通じて心身の鍛錬を行い、当該児童の健康の回復、保持及び増進を図ることを目的とする。

令和2年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止

(イ)音楽療法教室

音楽療法士の指導により楽しみながら腹式呼吸法を体得するとともに、心身の安定を図ることを目的とする。

令和2年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止