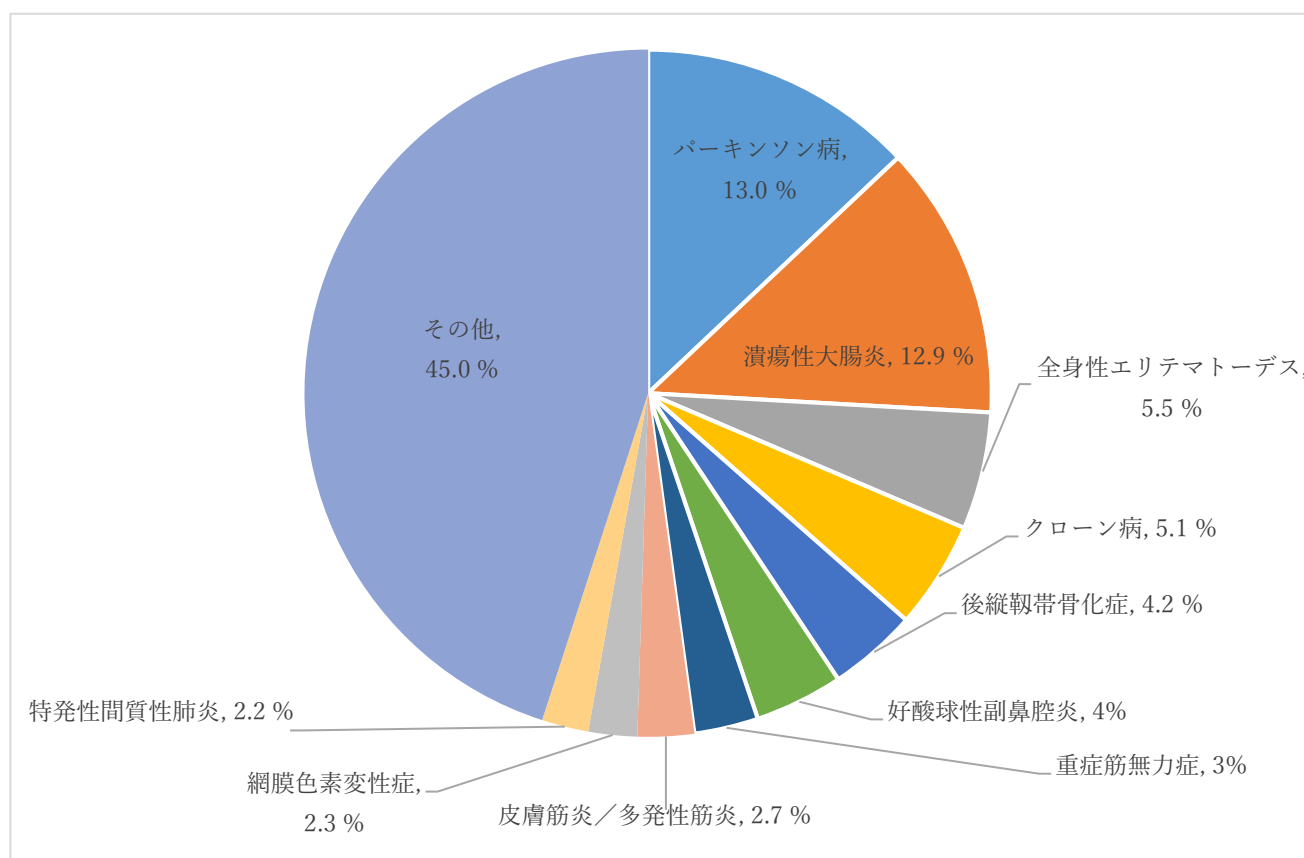


愛媛県の難病患者の実態と難病対策

1 愛媛県の特定医療費（指定難病）受給者数

- ・令和5年度末（令和6年3月31日現在）の特定医療費（指定難病）助成受給者数は延 12,443 名である。
- ・指定難病 341 疾患のうち、約半数の 165 疾患については、本県の認定患者数は 0 である。
- ・パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスが上位 3 疾患で、全認定者の 3 割以上、これに、クローン病、後縦靱帯骨化症を加えた上位 5 疾患で 4 割以上を占めている。各二次医療圏域でも上位 3 疾患の占める割合はほぼ同じである。（図 1）
- ・新規申請者は 150 件/月程度で推移している。

（図 1）特定医療費（指定難病）助成受給者数（R6.3.31）



2 難病患者地域ケア支援事業実施状況

- ・保健所が主となって療養体制整備に取り組んでいる。実績は表 1 のとおりである。
- ・相談の疾患群別の内訳は神経系疾患、消化器系疾患、膠原病系が多い。疾患別では、パーキンソン病が約 1,600 件、潰瘍性大腸炎が約 920 件となっており、患者数の多い疾患が相談も多くなっている。
- ・相談内容は「医療費助成制度に関する相談」「福祉制度に関すること」「看護・日常生活に関すること」「病気・病状に関すること」などである。
- ・訪問は疾患別では筋萎縮性側索硬化症が 173 件、パーキンソン病が 70 件、多系統萎縮症が 13 件と上位を占めており、神経難病がほとんどである。

表 1 【令和 5 年度相談・訪問実績】

	相談延人数	内 訳 (件)	
		来所・電話	訪問 (参考：R4 年度)
保健所（7 ヲ所）	12,166	11,863	303 (218)
四国中央保健所	799	777	22 (14)
西条保健所	2,745	2,666	79 (82)
今治保健所	1,516	1,487	29 (34)
中予保健所	2,293	2,225	68 (23)
八幡浜保健所	1,540	1,484	56 (11)
宇和島保健所	1,386	1,360	26 (15)
松山市保健所	1,887	1,864	39 (23)
難病相談支援センター	386		

【参考】保健所別管内受給者数（令和 6 年 3 月 31 日現在）

圏域名	宇摩圏域	新居浜・西条圏域	今治圏域	松山圏域		八幡浜・大洲圏域	宇和島圏域
保健所名	四国中央保健所	西条保健所	今治保健所	中予保健所	松山市保健所	八幡浜保健所	宇和島保健所
人数	801	1,913	1,489	1,213	4,814	1,216	997

令和 7 年 4 月から追加・変更される難病医療費助成対象疾病について
(令和 6 年 12 月 27 日告示)

「難病の患者に対する医療等に関する法律第 5 条第 1 項の規定に基づき厚生労働大臣が定める症状の程度」の一部改正により、現在 341 疾病が指定されている疾病に、以下の 7 疾病が令和 7 年 4 月より追加となる予定であり、告示上 3 4 8 疾病に拡大される。
また、既存の指定難病のうち、2 疾病の告示病名の変更が予定されている。

1. 追加となる疾病

告示番号	疾病名
342	LMNB1 関連大脳白質脳症
343	PURA 関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
345	乳児発症 STING 関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	ロウ症候群

2. 既存の指定難病のうち、告示病名の変更のある疾病

告示番号	旧疾病名	新疾病名
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症