

KTK

2019年3月発行

# しがたんたん



## 目次

指定難病受給者証交付件数 .....	2
拠点病院、協力病院 指定一覧表 .....	7
各患者団体紹介 .....	8

受給者証交付件数(指定難病別) 平成30年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H29.3末)
1	球脊髄性筋萎縮症	2	4	1	0	2	7	0	16	16
2	筋萎縮性側索硬化症	20	33	14	16	13	5	3	104	97
3	脊髄性筋萎縮症	5	2	1	1	0	0	0	9	10
4	原発性側索硬化症	0	1	0	0	0	0	0	1	1
5	進行性核上性麻痺	30	21	8	13	19	5	0	96	95
6	パーキンソン病	407	262	199	211	145	169	64	1,457	1,439
7	大脳皮質基底核変性症	12	7	4	8	11	6	2	50	44
8	ハンテントン病	8	2	1	6	1	1	1	20	20
9	神経有棘赤血球症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10	シャルコー・マリー・トウース病	2	0	0	2	0	0	0	4	3
11	重症筋無力症	66	47	26	35	28	26	8	236	237
12	先天性筋無力症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	51	42	23	27	19	26	6	194	206
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運	19	16	13	6	6	14	1	75	66
15	封入体筋炎	0	0	1	4	0	0	0	5	7
16	クロー・深瀬症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	0
17	多系統萎縮症	41	26	14	17	11	6	4	119	113
18	脊髄小脳変性(多系統萎縮症を除く。)	58	41	36	51	35	26	11	258	262
19	ライソゾーム病	1	6	1	0	2	2	2	14	12
20	副腎白質ジストロフィー	0	1	1	0	0	0	0	2	2
21	ミトコンドリア病	1	4	7	4	3	1	0	20	23
22	もやもや病	29	37	12	17	10	10	4	119	160
23	プリオン病	1	3	1	1	1	0	0	7	7
24	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
25	進行性多巣性白質脳症	0	0	0	0	0	1	0	1	1
26	HTLV-1関連脊髄症	1	0	0	0	0	0	0	1	1
27	特発性基底核石灰化症	0	0	0	0	1	0	0	1	2
28	全身性アミロイドーシス	11	5	0	9	5	4	0	34	30
29	ウルリッヒ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
30	遠位型ミオパチー	0	0	0	1	1	0	0	2	2
31	ベスレムミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0	0
32	自己貪食空胞性ミオパチー	0	0	0	0	0	0	0	0	0
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
34	神経線維腫症	9	10	5	8	9	4	2	47	47
35	天疱瘡	7	6	2	6	1	5	3	30	57
36	表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
37	膿疱性乾癬(汎発型)	4	1	2	0	4	2	0	13	14
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	0	0	0	0	2	1	0	3	3
39	中毒性表皮壊死症	1	0	0	0	1	0	0	2	1
40	高安動脈炎	6	12	6	7	4	6	3	44	57
41	巨細胞性動脈炎	3	1	1	0	0	0	0	5	7
42	結節性多発動脈炎	8	7	6	3	5	1	2	32	38
43	顕微鏡的多発血管炎	21	12	6	19	10	10	1	79	77
44	多発血管炎性肉芽腫症	5	4	8	4	0	3	0	24	25
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	9	9	2	3	4	1	1	29	23
46	悪性関節リウマチ	20	17	3	7	8	0	4	59	59
47	パージャー病	6	8	10	4	4	1	2	35	54
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	4	2	0	2	0	0	0	8	8
49	全身性エリテマトーデス	145	131	55	82	68	76	21	578	608
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	59	49	21	35	21	16	5	206	216
51	全身性強皮症	47	48	21	48	32	31	8	235	269
52	混合性結合組織病	25	21	10	10	11	13	4	94	103
53	シェーグレン症候群	18	16	4	16	9	12	4	79	64
54	成人スチル病	10	6	3	4	7	7	1	38	33
55	再発性多発軟骨炎	2	2	0	1	1	0	1	7	7
56	ベーチェット病	34	32	8	24	12	21	3	134	179
57	特発性拡張型心筋症	88	71	29	40	40	14	7	289	401
58	肥大型心筋症	11	8	4	10	3	0	2	38	43
59	拘束型心筋症	1	1	0	0	0	0	0	2	2
60	再生不良性貧血	23	26	10	22	9	24	4	118	152
61	自己免疫性溶血性貧血	4	1	0	2	1	3	1	12	11
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	4	5	1	1	0	0	0	11	5
63	特発性血小板減少性紫斑病	63	45	23	32	22	32	8	225	304
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	1	0	1	0	1	0	3	3
65	原発性免疫不全症候群	3	0	1	2	2	4	0	12	12
66	IgA腎症	35	39	5	27	13	14	10	143	130
67	多発性嚢胞腎	39	25	3	25	12	10	4	118	101
68	黄色靱帯骨化症	12	11	4	8	4	10	1	50	55
69	後縦靱帯骨化症	73	71	48	56	47	43	16	354	404
70	広範脊柱管狭窄症	23	23	13	27	15	11	4	116	122
71	特発性大腿骨頭壊死症	55	48	28	25	31	27	11	225	227
72	下垂体性ADH分泌異常症	8	6	2	12	5	1	3	37	30

受給者証交付件数(指定難病別) 平成30年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H29.3末)
73	下垂体性TSH分泌亢進症	1	0	0	0	0	0	0	1	1
74	下垂体性PRL分泌亢進症	6	7	1	5	1	5	0	25	26
75	クッシング病	5	2	2	1	0	0	2	12	13
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	0	0	1	0	0	0	0	1	3
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	7	8	6	6	7	3	2	39	39
78	下垂体前葉機能低下症	45	35	11	28	11	7	5	142	129
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	2	2	0	0	0	0	1	5	4
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	0	0	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	0	4	1	2	1	1	0	9	6
82	先天性副腎低形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
83	アジソン病	0	1	0	1	0	0	0	2	2
84	サルコイドーシス	36	31	17	17	24	14	6	145	210
85	特発性間質性肺炎	25	23	7	16	20	18	8	117	117
86	肺動脈性肺高血圧症	17	9	5	4	6	4	0	45	40
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	0	1	0	0	0	0	0	1	0
88	慢性血栓性肺高血圧症	8	6	3	6	2	3	3	31	29
89	リンパ管腫症	2	2	0	1	0	0	0	5	4
90	網膜色素変性症	51	75	31	39	31	27	18	272	278
91	バッド・キアリ症候群	3	0	0	1	0	0	0	4	4
92	特発性門脈圧亢進症	1	0	0	0	0	0	0	1	0
93	原発性胆汁性胆管炎	52	44	15	45	33	24	2	215	250
94	原発性硬化性胆管炎	3	3	1	1	2	0	0	10	8
95	自己免疫性肝炎	12	7	5	10	0	9	0	43	45
96	クローン病	124	108	46	68	44	55	17	462	482
97	潰瘍性大腸炎	461	354	144	258	168	186	38	1,609	2,016
98	好酸球性消化管疾患	3	1	0	0	2	1	0	7	6
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	0	1	0	2	1	0	0	4	4
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
101	腸管神経節細胞減少症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
103	CFC症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
104	コステロ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
105	チャージ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
106	クリオピリン関連周期熱症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	1
107	全身型若年性特発性関節炎	0	0	0	2	1	0	0	3	3
108	TNF受容体関連周期性症候群	0	0	0	0	1	0	0	1	1
109	非典型溶血性尿毒症症候群	0	0	1	0	0	0	0	1	0
110	ブラウ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
111	先天性ミオパチー	1	2	1	0	0	0	0	4	3
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	0	0	0	0	0	1	0	1	0
113	筋ジストロフィー	6	9	3	5	3	1	0	27	19
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
115	遺伝性周期性四肢麻痺	2	0	0	0	0	1	0	3	3
116	アトピー性脊髄炎	1	0	0	0	0	0	0	1	2
117	脊髄空洞症	1	0	0	1	1	0	0	3	4
118	脊髄腫瘍	0	0	0	1	0	0	0	1	0
119	アイザックス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
120	遺伝性ジストニア	0	0	0	0	0	0	0	0	0
121	神経フェリチン症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
122	脳表ヘモジドリン沈着症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白	0	0	0	0	0	0	0	0	0
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性	0	1	0	0	0	0	0	1	1
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びま	0	0	0	1	0	0	0	1	1
126	ペリー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
127	前頭側頭葉変性症	4	1	0	1	1	1	0	8	5
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	0	0	0	0	1	0	0	1	0
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
130	先天性無痛無汗症	0	1	0	0	0	0	0	1	1
131	アレキサンダー病	0	0	0	0	0	1	0	1	1
132	先天性核上性球麻痺	0	0	0	0	0	0	0	0	0
133	メビウス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
135	アイカルディ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
136	片側巨脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
137	限局性皮質異形成	0	0	0	0	0	0	0	0	1
138	神経細胞移動異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	1
139	先天性大脳白質形成不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
140	ドラベ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
142	ミオクロニー欠神てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
144	レノックス・ガストー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0

受給者証交付件数(指定難病別) 平成30年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H29.3末)
145	ウエスト症候群	0	0	0	0	0	1	0	1	2
146	大田原症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	1
147	早期ミオクロニー脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
150	環状20番染色体症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
151	ラスムッセン脳炎	0	0	0	0	0	0	1	1	1
152	PCDH19関連症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性	1	0	0	0	0	0	0	1	1
155	ランドウ・クレフナー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
156	レット症候群	0	1	0	0	0	0	0	1	1
157	スタージ・ウェーバー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
158	結節性硬化症	1	0	1	0	0	2	0	4	3
159	色素性乾皮症	0	0	0	0	0	1	0	1	0
160	先天性魚鱗癬	0	0	0	0	1	0	0	1	1
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	0	0	0	0	0	0	0	0
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	12	2	2	6	5	2	2	31	18
163	特発性後天性全身性無汗症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
164	眼皮膚白皮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
165	肥厚性皮膚骨膜炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0
167	マルファン症候群	0	1	1	2	1	0	0	5	3
168	エーラス・ダンロス症候群	1	1	2	0	0	0	0	4	4
169	メンケス病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
170	オクシタル・ホーン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
171	ウィルソン病	2	0	0	0	0	2	0	4	4
172	低ホスファターゼ症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
173	VATER症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
174	那須・ハコラ病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
175	ウィーバー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
176	コフィン・ローリー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
177	有馬症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
178	モワット・ウィルソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
179	ウィリアムズ症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
180	ATR-X症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
181	クルーゾン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
182	アペール症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
183	ファイファー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
184	アントレー・ピクスラー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
185	コフィン・シリス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
186	ロスマンド・トムソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
187	歌舞伎症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
188	多脾症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
189	無脾症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
190	鰓耳腎症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
191	ウェルナー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
192	コケイン症候群	0	0	0	0	1	0	0	1	0
193	ブラダー・ウィリ症候群	0	0	1	0	0	0	0	1	0
194	ソトス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
195	ヌーナン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
196	ヤング・シンブソン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
197	1p36欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
198	4p欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
199	5p欠失症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
202	スミス・マジニス症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
203	22q11.2欠失症候群	0	0	0	1	0	0	0	1	1
204	エマヌエル症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
205	脆弱X症候群関連疾患	0	0	0	0	0	0	0	0	0
206	脆弱X症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
207	総動脈幹遺残症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
208	修正大血管転位症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
209	完全大血管転位症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
210	単心室症	0	2	1	1	1	0	0	5	4
211	左心低形成症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
212	三尖弁閉鎖症	1	0	0	0	0	0	0	1	1
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0	1	0	1	0	0	0	2	2
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
215	ファロー四徴症	1	0	0	1	0	0	1	3	3
216	両大血管右室起始症	0	1	0	0	0	0	0	1	0



受給者証交付件数(指定難病別) 平成30年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H29.3末)
217	エプスタイン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
218	アルポート症候群	1	0	0	0	0	0	0	1	1
219	ギャロウェイ・モフト症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	3	1	1	0	0	0	0	5	4
221	抗糸球体基底膜腎炎	2	0	0	1	0	0	0	3	2
222	一次性ネフローゼ症候群	18	14	9	23	8	4	4	80	68
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0	1	0	0	0	0	0	1	1
224	紫斑病性腎炎	1	1	2	1	0	0	0	5	5
225	先天性腎性尿崩症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	4	5	2	5	2	4	0	22	20
227	オスラー病	1	5	1	0	0	0	0	7	7
228	閉塞性細気管支炎	1	0	0	0	0	0	0	1	1
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	0	0	0	0	0	1	0	1	2
230	肺胞低換気症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
231	α1-アンチトリプシン欠乏症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
232	カーニー複合	0	0	0	0	0	0	0	0	0
233	ウォルフラム症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィー)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	0	0	0	1	0	0	0	1	1
236	偽性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	1	0	0	0	0	0	0	1	0
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
240	フェニルケトン尿症	1	0	0	1	1	0	0	3	3
241	高チロシン血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
242	高チロシン血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
243	高チロシン血症3型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
244	メーブルシロップ尿症	0	0	0	0	0	0	0	0	1
245	プロピオン酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
246	メチルマロン酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
247	イソ吉草酸血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
248	グルコーストランスポーター1欠損症	1	0	0	0	0	0	0	1	1
249	グルタル酸血症1型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
250	グルタル酸血症2型	0	0	0	0	0	0	0	0	0
251	尿素サイクル異常症	0	1	0	0	0	0	0	1	1
252	リジン尿性蛋白不耐症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
253	先天性葉酸吸収不全	0	0	0	0	0	0	0	0	0
254	ポルフィリン症	0	0	0	1	0	0	0	1	0
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
256	筋型糖尿病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
257	肝型糖尿病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
258	ガラクトースー1-リン酸ウリジルトランスフェ	0	0	0	0	0	0	0	0	0
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェ	0	0	0	0	0	0	0	0	0
260	システロール血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
261	タンジール病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
262	原発性高カイロミクロン血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
263	脳髄黄色腫症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
264	無βリポタンパク血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
265	脂肪萎縮症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
266	家族性地中海熱	0	1	0	0	0	1	0	2	1
267	高IgD症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
268	中條・西村症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ	0	0	0	0	0	0	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
271	強直性脊椎炎	4	3	3	3	3	1	1	18	13
272	進行性骨化性線維異形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	0	1	0	0	0	0	0	1	1
274	骨形成不全症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
275	タナトフォリック骨異形成症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
276	軟骨無形成症	1	1	0	0	0	0	0	2	1
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
281	クリッペル・レノネー・ウェーバー症候群	2	1	0	0	0	0	0	3	2
282	先天性赤血球形成異常性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
283	後天性赤芽球癆	0	1	0	2	1	0	1	5	2
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
285	ファンコニ貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
286	遺伝性鉄芽球性貧血	0	0	0	0	0	0	0	0	0
287	エプスタイン症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	0	0	0	0	0	0	0	0	0

受給者証交付件数(指定難病別) 平成30年3月末(副疾患あり)

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H29.3末)
289	クローンカイト・カナダ症候群	0	0	0	0	0	0	1	1	0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	1	0	0	1	0	0	0	2	1
291	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
292	総排泄腔外反症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
293	総排泄腔遺残	0	0	0	0	0	0	0	0	0
294	先天性横隔膜ヘルニア	0	0	0	0	0	0	0	0	0
295	乳幼児肝巨大血管腫	0	0	0	0	0	0	0	0	0
296	胆道閉鎖症	0	1	0	1	2	0	0	4	4
297	アラジール症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
298	遺伝性膀胱炎	0	0	0	0	0	0	0	0	0
299	嚢胞性線維症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
300	IgG4関連疾患	4	3	2	4	2	3	0	18	10
301	黄斑ジストロフィー	0	0	0	0	0	0	0	0	1
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
303	アツシャー症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
304	若年発症型両側性感音難聴	0	0	0	0	0	0	0	0	0
305	遅発性内リン	1	0	0	0	0	0	0	1	1
306	好酸球性副鼻	32	16	1	20	4	3	5	81	78
307	カナバン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
308	進行性白質脳症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
309	進行性ミオクローヌスてんかん	0	0	0	0	0	0	0	0	0
310	先天異常症候群	0	0	0	0	0	0	0	0	0
311	先天性三尖弁狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
312	先天性僧帽弁狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
313	先天性肺静脈狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
314	左肺動脈右肺動脈起始症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)ノL	0	0	0	0	0	0	0	0	0
316	カルニチン回路異常症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
317	三頭酵素欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
318	シトリン欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール	0	0	0	0	0	0	0	0	0
321	非ケトーシス型高グリシン血症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
322	β-ケトチオラーゼ欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
324	メチルグルタコン酸尿症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
325	遺伝性自己炎症疾患	0	0	0	0	0	0	0	0	0
326	大理石骨病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるも	0	0	0	0	0	0	0	0	0
328	前眼部形成異常	0	0	0	0	0	0	0	0	0
329	無虹彩症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
330	先天性気管狭窄症	0	0	0	0	0	0	0	0	0
331	特発性多中心性キャッスルマン病	0	0	0	0	0	0	0	0	0
合計		2,630	2,138	1,037	1,600	1,123	1,100	360	9,988件	10,854件

受給者証交付件数(特定疾患) 平成29年3月末

番号	病名	大津	湖南	甲賀	東近江	湖東	湖北	湖西	全県	全県 (H29.3末)
5	スモン	6	5	0	1	1	0	0	13	13
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	1	0	1	1	0	0	3	3
32	重症急性膀胱炎	0	0	0	0	0	1	0	1	1
54	重症多形滲出性紅斑	0	0	0	0	0	0	0	0	0
合計		6	6	0	2	2	1	0	17件	17件

滋賀県難病診療連携拠点病院、診療分野別拠点病院、難病医療協力病院 指定一覧表(H30.10.1)

	疾患群	拠点診療連携病院	拠点病院	診療分野別	協力病院	神経・筋	代謝	結合組織・皮膚	免疫	循環器	血液	泌尿器	腎・関節	内分泌	呼吸器	視覚	聴覚・平衡機能	消化器	染色体異常または遺伝子変異を伴う難病	耳鼻科	聴覚
大津	打出病院																				
	市立大津市民病院		1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字病院		1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字志賀病院			1	○																
	堅田病院																				
	滋賀医科大学医学部附属病院	1	1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	滋賀里病院																				
	地域医療機能推進機構滋賀病院		1		○	○			○	◎				◎	○	○		○	◎		○
	瀬田川病院																				
	ひかり病院			1	○																
	琵琶湖病院																				
	琵琶湖大橋病院			1	○					○				○						○	
	琵琶湖中央病院			1	○																
	琵琶湖養育院病院			1	○																
山田整形外科病院			1										○								
草津	近江草津徳洲会病院			1										○						○	
	社会医療法人 誠光会 草津総合病院		1		◎	◎			○	◎		◎	○	○	○					○	◎
	滋賀県立精神医療センター																				
	びわこ学園医療福祉センター草津			1	○																
	南草津野村病院																				
	南草津病院																				
	滋賀県立小児保健医療センター		1		◎																
	滋賀県立総合病院		1		◎	○	◎	◎	◎	◎		◎	○	◎	◎	◎	◎	◎	◎		◎
	済生会守山市民病院			1						○					○					○	
	済生会滋賀県病院		1		◎				◎	◎	◎	◎	◎		◎	◎				◎	
	湖南病院																				
	びわこ学園医療福祉センター野洲			1	○																
	野洲病院			1	○									○							○
	甲賀	甲賀市立信楽中央病院			1																
公立甲賀病院			1		◎	◎	◎			◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎		◎
甲南病院				1	○					○	○		○							○	
国立病院機構紫香楽病院			1		◎																
水口病院				1	○																
生田病院																					
甲西リハビリ病院																					
ヴォーリス記念病院				1	○																○
東近江	近江八幡市立総合医療センター		1		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	青樹会滋賀八幡病院																				
	青葉病院			1	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	近江温泉病院			1	○																
	神崎中央病院			1	○				○	○			○	○							○
	国立病院機構東近江総合医療センター		1		◎	◎	○	◎	○			◎	◎	◎						◎	○
	湖東記念病院		1		◎*					◎											
	東近江敬愛病院			1	○	○	○	○				○		○	○						○
	東近江市蒲生医療センター			1																	○
	東近江市立能登川病院			1	○																○
	日野記念病院			1	○																○
彦根	彦根市立病院		1		◎			○		◎	◎		○		◎						◎
	彦根中央病院			1																	○
	友仁山崎病院			1																	○
	豊郷病院																				○
長浜	市立長浜病院		1		◎	◎		◎	◎				◎	◎	◎	◎					○
	セフィロト病院																				
	長浜赤十字病院		1		◎	○	○	○	◎	○	○	◎	◎	◎				○	◎		○
	長浜市立湖北病院			1		○						○	○	○							○
高島	今津病院			1	○		○	○	○			○	○		○						○
	高島市民病院			1					○	◎	○		◎		○						◎
	マキノ病院			1	○		○	○					○								○
合計	難病診療連携拠点病院	1																			
	難病診療分野別拠点病院		17		14	8	6	8	14	8	7	12	8	9	8	6	12	4	7		
	難病医療協力病院			26	19	7	7	11	9	5	5	13	8	9	3	3	19	1	4		

◎拠点病院(17) ○協力病院(26)

※ただし疾患群に限られる



# 全国膠原病友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年7月8日
主 な 疾 病	全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎／多発性筋炎、全身性強皮症、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、成人スチル病、再発性多発軟骨炎、ベーチェット病、血管炎症候群など
事 務 局	〒520-0044 大津市京町四丁目3番28号 滋賀県厚生会館別館2階 滋賀県難病連絡協議会内 ☎080-4978-1239
代 表 者 名	〒 森 幸子 ☎
全 国 団 体 住 所	〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203 一般社団法人 全国膠原病友の会 ☎03-3288-0721
県 内 推 定 患 者 数	1,600名以上 (指定難病医療費助成受給者証所持者数のみ)
患 者 の 多 い 年 代	20～40代
機 関 紙 ( 誌 ) 名	「膠原」(全国)、「明日への道 ブロック版」(関西ブロック)、「明日への道」(滋賀支部)

「膠原病」は一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾病の総称です。  
 その「膠原病」は共通して全身の結合組織(膠原繊維・繊維芽細胞・基質など)に異常が生じます。  
 「膠原病」という名前はこの「膠原繊維」に由来します。  
 膠原病に含まれる病気は独立していて、各々特徴はありますが、「リウマチ性疾患」、「結合組織疾患」、「自己免疫疾患」として共通性が見られます。  
 膠原病に含まれる多くの病気が現在では医療費助成対象の「指定難病」になっています。

主な膠原病は次のとおりです。なお、指定難病の場合、カッコ内の数字は告示番号です。  
 「全身性エリテマトーデス(SLE)」(49)、「全身性強皮症」(51)、「皮膚筋炎／多発性筋炎」(50)、「混合性結合組織病(MCTD)」(52)、「結節性多発動脈炎」(42)、「顕微鏡的多発血管炎」(43)、「多発血管炎性肉芽腫症(ウエゲナー肉芽腫症)」(44)、「好酸球性多発血管炎性肉芽腫症(チャージ・ストラウス症候群)」(45)、「関節リウマチ」、「成人スチル病」(54)、「高安動脈炎(大動脈炎症候群)」(40)、「悪性関節リウマチ」(46)、「ベーチェット病」(56)、「再発性多発軟骨炎」(55)、「リウマチ性多発筋痛症」、「側頭動脈炎(巨細胞性動脈炎)」(41)、「原発性抗リン脂質抗体症候群」(48)、「若年性特発性関節炎」(107)、「サルコイドーシス」(84)、「IgG4関連疾患」(300)、シェーグレン症候群(53) など

一部の疾患だけですが、(A)「主な初期症状」と(B)「主に侵される臓器」については次のとおりです。  
 ○全身性エリテマトーデス: (A)発熱、関節痛、蝶形紅斑、レイノー現象、(B)皮膚、腎、心、脳、肺、血液  
 ○関節リウマチ: (A)関節痛、腫れ、朝のこわばり、(B)関節、肺  
 ○全身性強皮症: (A)レイノー現象、皮膚の硬化、こわばり、(B)皮膚、肺、腎、消化管  
 ○皮膚筋炎／多発性筋炎: (A)筋力低下、筋肉痛、関節痛、紅斑、レイノー現象、(B)皮膚、筋肉、肺  
 ○シェーグレン症候群: (A)ドライマウス、ドライアイ、耳下腺腫脹、(B)眼、口腔、外分泌腺  
 ○混合性結合組織病: (A)レイノー現象、関節痛、手指のこわばりと腫脹・硬化(B)SLEなど2疾患以上重複  
 ○顕微鏡的多発血管炎: (A)発熱、体重減少、咽頭痛、筋肉痛、関節痛、腎不全、間質性肺炎、  
 (B)全身の細動脈炎、細静脈炎、毛細血管炎

私たちは、「医療講演会・相談会」、「ミニ集会」、「地域交流会」、「食事交流会」、「機関誌の発行」、「ホームページでの発信」などの活動を通じて、会員皆が膠原病についての理解を深め、また、相互の親睦と交流をも深め、明るく希望の持てる療養生活を送れることが出来ればと願っています。  
 これらの活動は、会員のみにとどまらず、全国膠原病友の会本部や滋賀県難病連、滋賀県難病相談支援センター、保健所など関係機関との連携により、社会に向けての活動へと広がっています。  
 毎月、第一土曜日13時30分～16時 滋賀県難病相談支援センターにて「ミニ集会」としてどなたでもご参加いただける交流会を開催していますので、お気軽にご参加ください (休館となる場合がありますので、ホームページでのご確認、または事前の問い合わせをお勧めします)。



公益社団法人 日本リウマチ友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年9月16日
主な疾病	関節リウマチ、悪性関節リウマチ
事務局	〒
代表者氏名	洞（ほら）正子
電話（FAX）	TEL・FAX
全国団体名	公益社団法人 日本リウマチ友の会 〒101-0035 東京都千代田区神田紺屋町6番地大矢ビル2F TEL：03-3258-6565 FAX：03-3258-6668 <a href="http://www.nrat.or.jp">http://www.nrat.or.jp</a>
機関紙名	「流」（全国版）、「KTKびわこ」（滋賀版）
会費（年額）	4,000円（本部へ納入）

「関節リウマチ」について

☆関節リウマチ（以下リウマチ）は身近な難病です。

☆リウマチは未だ発病原因が不明で、治療法も確立されていませんが、近年新薬が次々に開発・認可され、治療の選択肢が広がり、寛解が目指せるようになっていきます。

☆専門医による早期診断・初期からの治療により、日常生活が不自由になることが抑えられるようになりました。

☆個人差が大きく、自分に合う治療法を見つけることが大切です。

☆治療の4本柱は、基礎療法・リハビリテーション・薬物療法・手術療法です。

「日本リウマチ友の会」では

リウマチ患者が手をつなぎ、正しい知識と情報をもって、自立と社会参加を目指せるよう

①機関誌の発行

②専門医による療養医療講演会・相談会

③専門医の案内

④患者同士の交流

⑤日常生活動作を助ける自助具の紹介 などを行っています。

一般社団法人 全国筋無力症友の会 滋賀支部

設立年月日	昭和59年9月9日
主な疾病	重症筋無力症
事務局	〒
代表者氏名	葛城 勝代
電話(FAX)	TEL・FAX
機関誌名	「希望」(全国) 「MG滋賀支部だより」(滋賀支部)
会費	年額4,500円(全国会費3,000円含む) 賛助会費102,000円

重症筋無力症は、神経と筋肉の接合部(つなぎめ)に伝達異常がある自己免疫疾患です。筋肉に疲労がおこりやすくなったり、力が入らなくなったりします。神経から筋肉への信号伝達に必要なタンパクを傷害する病的自己抗体を介しておこります。病的自己抗体としては、現在アセチルコリン受容体抗体、筋特異的受容体型チロシンキナーゼ抗体が知られています。なぜこのような抗体が作られるかは十分にはわかっておらず「難病法」の指定難病に指定されています。

最初に現れる症状として最も多いのは、瞼が下がる(眼瞼下垂)、物が二重に見える(眼球運動障害)などの「眼症状」です。他に噛みにくい(咀嚼障害)、しゃべり難い(構音障害)などの「球症状」や手腕・足腰などの筋力低下が現れる「全身症状」などがあります。重症例では呼吸筋も麻痺し人工呼吸器を必要とする場合(クリーゼ)もありますが、最近は頻度が大きく減っています。症状の現れ方や程度には個人差があります。夕方や夜に症状が悪くなる日内変動や、同じ筋肉を繰り返し使うとすぐ疲労し(易疲労性)、休息により一時回復するのが特徴です。

当会は、滋賀県難病連絡協議会の設立に参画し、難病連設立と同時に発足しました。全国友の会は昭和46年に結成され、「病気の原因究明と治療方法の早期確立」と医療費の公費負担を旗印に活動を進め、昭和47年特定疾患制度ができた最初に認定されました。原因のわからない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の交流を通じて、お互いに励まし勇気づけあいをしています。また、専門の医師の協力によって病気の仕組みや治療についての学習も行い、よりよい療養生活の向上を目指しています。支部会員全員にお誕生日カードをお贈りし、1年間元気に過ごせたことを喜び合っています。行事に参加できない会員のために「お元気ですかコール」による電話で近況をお聞きし、励ましあい交流を深めています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が一人でも少なくなるように、病気の発見と孤独におちいらないための仲間づくりをめざしています。

## 全国パーキンソン病友の会滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成 18 年 1 2 月 9 日
主 な 疾 病	パーキンソン病
事 務 局	〒
代 表 者 氏 名	支部長 堀井 新兵衛
電 話 ( F A X )	TEL (携帯 )
e メール	horii-shinbee-0040@beige.plala.or.jp
上部組織 (滋賀県/全国)	滋賀県難病連絡協議会/全国パーキンソン病友の会
県 内 推 定 患 者 数	1, 4 0 0 ~ 1, 6 0 0 名
発 生 患 者 の 多 い 年 代	発症年齢のピークは、50歳代後半から60歳代
男 女 の 比 率	ほぼ男女同数
機 関 紙 ( 誌 ) 名	全国パーキンソン病友の会会報・同滋賀県支部会報
会 費 ( 年 額 )	4, 0 0 0 円 (10月以降入会の場合 2, 0 0 0 円)

### パーキンソン病とは

パーキンソン病は頭脳(中脳)の黒質という部分の神経細胞が変性・消失することによって、神経細胞から出ているドーパミンという神経伝達物質が減少することからさまざまな症状が現れる病気です。その主な症状は、振戦(ふるえ)・筋固縮(筋肉のこわばり)・無動(動きにくい)・姿勢反射障害(倒れやすい)、の4つです。このような症状が現れるメカニズムについてはだいたい分かっていますが、なぜ黒質の神経細胞が変性・消失するかについてははっきりした原因はいまだ分かっていません。従ってパーキンソン病は現時点では完治をめざす抜本的な治療方法も未だ確立されておらず、症状の進行をくい止めることも困難な神経性の難病です。

パーキンソン病の患者数は、現在全国ではおよそ16万人(数字は推定)、つまり1,000人に1人(50歳以上では100人に1人)くらいの割合になっており、全国的にその数は年々増加の傾向にあります。

### パーキンソン病友の会の活動について

全国パーキンソン病友の会滋賀県支部(略称「JPD しが」)は、平成18年12月9日全国組織の都道府県単位の一加盟団体(支部)として、また県内各地域のパーキンソン病患者とその家族及び賛助者が県全体でまとまって活動していくサークルとして、結成されました。

#### 《活動計画》

#### 1. 支部独自の活動

- (1) 各種の交流会やレクリエーションの実施  
会員相互の交流、パーキンソン病以外の難病患者(その団体)との交流等
- (2) 各種の学習会の実施  
医療講演会、リハビリ講習会<講演・相談・実技指導等>
- (3) 支部会報の発行(年 2~3刊)
- (4) 支部の紹介・会員拡大の取り組み

#### 2. 全国組織関連の活動

国会請願及びその署名・募金の活動、全国組織定期総会・大会参加、全国組織の会報誌の配布、発送等(会員宛)

#### 3. 他の難病関係団体との連携・協力の活動

NPO法人滋賀県難病連絡協議会・滋賀県難病相談支援センター等の主催(又はそれらの団体との共催)の講演会や相談会・交流会への参加

一般社団法人 日本ALS協会滋賀県支部

設 立 年 月 日	2007年(平成19年)3月3日
主 な 疾 病	筋萎縮性側索硬化症(ALS)
連 絡 先	〒
代 表 者 氏 名	事務局長 水江孝之
電 話 ( F A X )	TEL・FAX (携帯 )
e - m a i l	1956taka@zeus.eonet.ne.jp
上部組織(滋賀県/全国)	滋賀県難病連絡協議会/(一社)日本ALS協会
県内推定患者数	97名
発生患者の多い年代	50歳代から70歳代
男 女 の 比 率	男子:女子=1.3:1 男子は女子の1.3倍
機 関 紙 ( 誌 ) 名	全国誌:「SSK JALSA」 県内誌:「KTK 日本ALS協会滋賀県支部便り」
会 費 ( 年 額 )	4,000円

**筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは**

ALSは、運動神経系が少しずつ老化し使いにくくなっていく病気です。運動神経系の障害の程度や進行速度は個々の患者さんでみな異なっています。知覚神経系は障害されないとされています。ALS患者さんは、長い間、発症後3~5年で生じる呼吸筋麻痺や嚥下筋麻痺で亡くなる病気とされてきました。しかし、現在では呼吸の補助や経管栄養、胃ろうなどの発達により、長期に療養することが可能となってきています。呼吸の補助をしながら療養している患者さんでは、会話による意思疎通が図りにくくなることも少なくありません。そのような場合でも、残っている他の運動機能系を用いて会話以外のコミュニケーション手段が様々考えられてきています。また、ALSは国の特定疾患に指定されており、公費による医療費の自己負担分の一部や全額の助成を受けることが可能となっています。さらに、ALSの原因追及の調査研究により良い療養ケアの推進が積極的に行われています。

**日本ALS協会の活動について**

日本ALS協会滋賀県支部は、ALS患者さん・ご家族の皆さんの強い思いとそれを支えるサポーターの皆さんの思いが集まり、2007年3月3日に結成されました。一人一人の患者さんの思いを滋賀県内に伝え、社会と主によりよい生活ができるように毎日励んでいます。

《活動計画》

1. 支部独自の活動

(1) 医療相談を行っています

患者さんから、介護事業所から、いろいろなところから寄せられるご相談を行っています。

(2) 各種交流会や医療講演会を開催しています。

みなさんの思いの共有化ができるようにしています。また、新しい情報もお伝えしています。

(3) 支部機関紙の発行をしています(年1刊予定)

(4) 支部の会員さんの募集をしています。

2. 全国組織関連の活動

全国組織定期総会・大会参加、全国誌発送等(会員宛)、他県支部との交流などの活動など多方面なところにも参加しています。

3. 他の難病関係団体との連携・協力の活動

NPO法人滋賀県難病連絡協議会に理事を派遣し、同協議会の主催する行事に参加しています。同時に県内の各保健所の難病担当の保健師さんと共に協力しあっています。



## 近江脊柱靱帯骨化症友の会

設立年月日	平成30年(2018年)4月14日
主な疾病	後縦靱帯骨化症 黄色靱帯骨化症
事務局	〒
代表者氏名	会長 進藤政之
電話(FAX)	TEL・FAX
eメール	yorutosakana.@docomo.ne.jp
機関誌名	びわの風
会費	3,600円

脊柱靱帯骨化症とは、脊髄神経を保護する靱帯が骨化し、肥厚することで脊柱管の内腔が狭くなり、脊髄や神経を圧迫することによって、知覚障害や運動障害、排尿障害などを引き起こします。骨化する靱帯によって後縦靱帯骨化症(OPLL)、黄色靱帯骨化症(OYL)、前縦靱帯骨化症があります。頸椎、胸、腰のいずれでも起こり、原因が分からず、根本的な治療法はありません。

友の会は、近畿ブロックで滋賀県のみ患者会がなく、設立されてまだ1年です。ある日突然「手術が必要」「良くならない」と告げられた時、苦しみ悩んだ経験はありませんか？ 同じ経験をした仲間がいます。お互いに、「痛みの対処方法や日常生活の工夫など情報交換をしたい」「仲間の相談に乗り手助けをしたい」という思いから友の会が設立されました。

医療講演会・交流会・機関誌の発行などの活動を行っています。交流会では、「難病認定の話」「薬の話」「リハビリの話」「治療費の話」「治験の話」「かかった病院の話」「今の症状と戦っている話」「手術の話」など数え切れないほどお話ができます。

一人で悩まないで友の会での交流で、情報交換してください。  
病気に負けず楽しい人生を送ることを目指して、仲間と一緒に活動しましょう。

## 滋賀県網膜色素変性症協会

設立年月日	本部 平成6年5月14日 滋賀県 平成16年5月14日
主な疾病	網膜色素変性症
事務局	〒
代表者氏名	会長 田中嘉代
全国団体名	公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
機関紙(誌)名	(全国版) RP ああるぴい (隔月) JRPS ニュースレター (年1回) (滋賀県版) RP 県だより (年2回)
患者の多い年代	50歳代よりの上の年代
県内推定患者数	受給者交付 290名
会費	5,000円 本部に年会費 滋賀県協会 0円

### 網膜色素変性症について

網膜色素変性症は、眼球の裏にあり光を感じる網膜の視細胞と色素上皮細胞が壊れ、一般的には極めてゆっくりと変性し進行する病気です。

原因は、網膜組織の遺伝子に間違った箇所があるためです。

特徴的な症状は、暗くなると見えなくなる「夜盲」 周辺部より見えなくなる「視野狭窄」「視力低下」まぶしさを感じる「羞明」等です。

現在は治療法、治療薬はありません。しかし近年各分野で多くの研究が進んでいます。

治療法開発は、再生医療、遺伝子治療、人工網膜、神経保護治療、進行抑制治療、等です。特に、再生医療分野では IPS 細胞を用いた移植手術がすすんでおり、将来に向け希望が持てるようになりつつあります。

## 稀少難病の会 おおみ

設立年月日	昭和59年12月20日
主な疾病	脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、広範脊柱串管狭窄症、多発性硬化症、特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血、原発性肺高血圧症、レクリングハウゼン病、ミトコンドリア、サルコイドーシス 等
事務局	〒
代表者氏名	駒阪 博康
電話（FAX）	TEL・FAX
機関紙（誌）名	おおみ
会費（年額）	2,000円 入会金1,000円

難病患者はその病気の原因や治療法が確立されていないと医者から聞かされ「どうして私がこんな病気にならなければならないのだろう」と考え込んでしまい、生きる希望さえ失いかねません。

そんな仲間が疾病の違いを乗り越えて一つになって交流しようと設立されたのが私たち稀少難病の会「おおみ」です。

医療講演会、相談会、交流会などを開催しています。また年間4回ほど機関誌「おおみ」を発行し、情報交換等により、より良い日常生活が送れるよう励ましています。

現在（2017年3月）18種類の疾患70人余りの会員で構成されています。病気を抱えながらもどうしたら日々の生活を楽しく送れるか、患者の生命、生活、人生全般のQOLの向上を願い「誰もが安心してらせる社会」を目指し、何をしたらいいのか、何ができるか、私たちと共に語り合ってくださいませんか。

NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部

設立年月日	昭和45年9月15日（滋賀支部 昭和47年6月3日）
主な疾病	SMON（薬害によるスモン）
連絡先	〒
代表者氏名	中西 正弘
電話（FAX）	TEL・FAX
全国団体名	スモンの会全国連絡協議会
上部団体名	NPO法人 京都スモンの会 〒604-8227 京都市中京区西洞院洞薬師下ル TEL・FAX 075-256-2410・2524（FAX兼用）
県内推定患者数	124名（昭和50年厚生省特定疾患スモン研究班調べ）
発生患者の多い年代	79歳
男女の比率	男：女 = 1：8
機関紙（誌）名	「虹」月1回発行25日
会費（年額）	3,000円
その他	会独自の福祉事業等の実施

\*スモンとは

スモンとは、昭和30～40年代に腸整剤等に含まれていたキノホルム製剤によって引き起こされた世界に類のない薬害で、多数（4～5万人）の被害者がdました。

原因のまだわからなかった時代に患者さんの症状からつけられた医学用語の頭文字S（Subacute）亜急性、M（Myeio）脊髄、O（Optico）視神経、N（Neuropathy）末梢神経（障害）をとってSMONと名づけられました。

原因究明の段階でウイルス説が出たため、多数の自殺者が出たり「村八分」の状況が長年続いたりし、軽症の被害者や職をもっていた人たちは潜在化して、被害者の正確な数は不明のまま、また会に結集した人はすべてではありませんでした。

一般に腹部症状（腹部激痛等）のあと、急性または亜急性に神経が侵されて、知覚障害・運動障害・自律神経・視神経等広範囲に障害が現れます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥ったり、失禁・脱便がしばしばおこったり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘など今なお腹部症状に悩まされています。スモンの原因は究明されましたが治療法は確立していません。患者の高齢化とともにスモン本来の障害は当然として、それに伴って併発した合併症に悩まされているのが現状です。遺族会員が半数近くになってきています。



## 公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会

設 立 年 月 日	昭和45年9月17日（公益法人許可 平成23年3月22日）
主 な 疾 病	慢性腎不全
連 絡 先	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階
代 表 者 氏 名	堀井 長次
電 話（FAX）	TEL 077-521-0313
全 国 団 体 名	社団法人全国腎臓病協議会
全 国 団 体 住 所	〒170-0002 東京都豊島区巣鴨一丁目20-9 巣鴨ファーストビル3F TEL 03-5395-2631 FAX 03-5395-2831
県内推定患者数	2,900名
発生患者の多い年代	50～60才代 平均65才
男 女 の 比 率	男：女 = 5：5
機 関 紙（誌）名	県腎協「みずうみ」年1回、「滋賀腎協だより」毎月発行 全腎協「ぜんじんきょう」年6回（奇数月）
会 費（年 額）	6,000円（全腎協会費を含む）

慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療が始まった頃は「金の見れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすすべなく死んでいきました。

誰でも安心して透析が受けられるようにとの願いのもとに、全国各地に腎臓病患者友の会が発足して社団法人全国腎臓病協議会へと発展していきました。

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めた結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

慢性の腎不全に至るには以下のような病気があります。

1. 糖尿病性腎症
2. 慢性糸球体腎炎
3. ネフローゼ
4. 慢性腎盂腎炎
5. 腎硬化症
6. SLE（全身性紅班性狼瘡）
7. 妊娠腎
8. その他の代謝性疾患
9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全
10. その他（交通事故や災害のため腎臓に強度の圧迫や損傷を受けた場合など）

# ご相談は

## 滋賀県難病相談支援センター

場 所 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
(滋賀県厚生会館別館2階)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

T E L 077-526-0171

F A X 077-526-0172

メールアドレス sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

## しがなんれん作業所

場 所 〒520-3013 栗東市目川1070番地  
(シャトルハルタ104号)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

shigananrenwork@ybb.ne.jp

平成31年4月26日発行 KTK 増刊通巻第4874号  
平成4年6月5日 第三種郵便物許可 (毎月1回25日発行)

---

## 編 集 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28  
滋賀県厚生会館別館2階

TEL・FAX 077 (510) 0703

メールアドレス: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

ホームページ: <http://shigananbyouren.wixsite.com/nanbyou>

---