

10 特殊疾病対策

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」により国の補助対象48疾病、都の単独指定30疾病、計78疾病(平成20年度末現在)について医療費の公費負担を行っている。

＜対象疾病及び登録患者数＞

(年度末現在)

区 分	平成16年度	平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	
総 数	1,023	1,102	1,161	1,220	1,337	
国 の 対 象 疾 病	ベ ー チ ョ ッ ト 病	23	27	25	27	34
	多 発 性 硬 化 症	13	15	18	16	18
	重 症 筋 無 力 症	16	14	15	18	20
	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	58	63	65	66	72
	ス モ ン	1	1	1	1	1
	再 生 不 良 性 貧 血	9	9	9	10	7
	サ ル コ イ ド ー シ ス	21	22	25	21	21
	筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症	9	12	8	6	8
	強 皮 症	18	21	25	25	30
	皮 膚 筋 炎 ・ 多 発 性 筋 炎	11	10	11	13	17
	特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	28	31	33	32	34
	結 節 性 動 脈 周 囲 炎	6	8	8	10	10
	潰 瘍 性 大 腸 炎	90	90	91	101	108
	高 安 病	3	5	5	5	5
	ビ ュ ル ガ ー 病	7	5	5	5	5
	天 疱 瘡	5	8	7	6	5
	脊 髄 小 脳 変 性 症	16	21	25	29	38
	ク ロ ー ン 病	29	29	34	35	42
	劇 症 肝 炎	0	0	0	0	0
	悪 性 関 節 リ ウ マ チ	4	3	5	6	6
	パーキンソン病関連疾患	116	123	122	129	127
	アミロイドーシス	2	2	3	2	4
	後 縦 靱 帯 骨 化 症	22	22	22	27	29
	ハ ン チ ン ト ン 病	0	0	0	0	0
	モ ヤ モ ヤ 病	10	10	13	14	12
	ウ ェ グ ナ ー 肉 芽 腫 症	4	4	3	3	8
	特 発 性 拡 張 型 心 筋 症	15	14	16	18	17
	多 系 統 萎 縮 症	9	9	13	13	16
	表 皮 水 疱 症	3	3	3	3	3
	膿 疱 性 乾 癬	2	2	2	2	2
	広 範 脊 柱 管 狭 窄 症	2	2	3	5	4
	原 発 性 胆 汁 性 肝 硬 変	17	17	19	19	18
重 症 急 性 膵 炎	1	5	4	3	7	
特 発 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症	17	9	12	13	18	
混 合 性 結 合 組 織 病	10	13	13	13	13	
原 発 性 免 疫 不 全 症 候 群	0	1	1	2	2	
特 発 性 間 質 性 肺 炎	6	2	4	1	13	
網 膜 色 素 変 性 症	21	22	23	25	26	

国 の 対 象 疾 病	プ リ オ ン 病	2	2	1	0	0
	原 発 性 肺 高 血 圧 症	0	0	1	2	4
	神 経 線 維 腫 症	6	6	2	2	3
	亜 急 性 硬 化 性 全 脳 炎	0	0	0	0	0
	バ ッ ド ・ キ ア リ 症 候 群	0	0	0	0	0
	特 発 性 慢 性 肺 血 栓 塞 栓 症	0	1	1	0	0
	ラ イ ソ ソ ー ム 病 (フ ァ ブ リ ー 病 含)	0	0	0	0	0
	副 腎 白 質 ジ ス ト ロ フ ィ ー	1	0	0	0	0
	先 天 性 血 液 凝 固 因 子 欠 乏 症 等	5	4	3	5	4
	進 行 性 筋 ジ ス ト ロ フ ィ ー	2	2	2	3	2
都 の 対 象 疾 病	脊 髄 性 筋 萎 縮 症	0	0	0	0	0
	ウ ィ ル ソ ン 病	1	1	0	0	0
	脊 髄 空 洞 症	—	0	0	0	0
	悪 性 高 血 圧	0	0	0	1	0
	慢 性 炎 症 性 脱 髓 性 多 発 神 経 炎	1	0	1	2	3
	骨 髄 線 維 症	1	1	0	0	0
	ネ フ ロ ー ゼ 症 候 群	22	21	23	19	26
	母 斑 症	2	2	2	2	2
	シ ョ ー グ レ ン 症 候 群	31	34	32	29	16
	多 発 性 嚢 胞 腎	5	5	6	6	5
	特 発 性 門 脈 圧 亢 進 症	1	0	0	0	0
	原 発 性 硬 化 性 胆 管 炎	2	2	3	2	5
	肝 内 結 石 症	0	0	0	0	0
	ミ オ ト ニ ー 症 候 群	3	5	6	6	5
	特 発 性 好 酸 球 増 多 症 候 群	0	0	1	0	0
	ア レ ル ギ ー 性 肉 芽 腫 性 血 管 炎	0	0	0	0	0
	強 直 性 脊 椎 炎	3	2	2	5	3
	び ま ん 性 汎 細 気 管 支 炎	4	4	2	4	0
	ミ ト コ ン ド リ ア 脳 筋 症	0	3	5	4	4
	遺 伝 性 (本 態 性) ニ ュ ー ロ パ チ ー	0	0	0	0	0
突 発 性 肥 大 型 心 筋 症 (拡 張 相)	0	0	0	0	0	
遺 伝 性 Q T 延 長 症 候 群	1	1	1	3	1	
先 天 性 ミ オ パ チ ー	0	0	0	0	0	
成 人 ス テ ィ ル 病	2	2	2	3	4	
網 膜 脈 絡 膜 萎 縮 症	2	2	2	2	1	
自 己 免 疫 性 肝 炎	9	9	8	9	10	
人 工 透 析 を 必 要 と す る 腎 不 全	293	339	364	387	439	

平成14年10月1日より「B型・C型ウイルス肝炎入院医療費助成制度」が始まり、また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型ウイルス肝炎インターフェロン治療費助成として再構築した。

<登録患者数>

(年度末現在)

区 分		平成16年度	平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度
都 指 定	慢 性 肝 炎	28	—	—	—	—
	肝 硬 変 ・ ヘ パ ト ー ム	26	—	—	—	—
	B型ウイルス肝炎(入院)	11	4	3	3	10
	C型ウイルス肝炎(入院)	37	42	33	56	55
	B型C型ウイルス肝炎インターフェロン	—	—	—	—	45