

第44表 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数〔5-1〕

令和元年度

	総数	0 ～9歳	10 ～19歳	20 ～29歳	30 ～39歳	40 ～49歳	50 ～59歳	60 ～69歳	70 ～74歳	75歳 以上
総数	6,528	1	46	375	581	767	922	1,367	784	1,685
球脊髄性筋萎縮症	5	-	-	-	-	3	1	-	1	-
筋萎縮性側索硬化症	72	-	-	1	-	4	5	17	21	24
脊髄性筋萎縮症	12	-	2	-	2	1	-	3	2	2
原発性側索硬化症	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
進行性核上性麻痺	62	-	-	-	-	1	-	8	11	42
パーキンソン病	1,040	-	-	-	3	9	34	197	171	626
大脳皮質基底核変性症	31	-	-	-	-	-	-	7	7	17
ハンチントン病	7	-	-	-	-	2	2	1	-	2
神経有棘赤血球症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
シャルコー・マリー・トゥース病	4	-	-	-	1	-	1	1	1	-
重症筋無力症	131	-	-	2	10	14	25	29	14	37
先天性筋無力症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	133	-	-	10	26	25	29	26	9	8
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	33	-	-	4	-	1	7	5	5	11
封入体筋炎	5	-	-	-	-	-	1	1	-	3
クロウ・深瀬症候群	2	-	-	-	1	-	-	-	1	-
多系統萎縮症	85	-	-	-	-	2	13	30	15	25
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	223	-	-	6	3	15	36	67	28	68
ライソゾーム病	10	-	-	-	2	6	2	-	-	-
副腎白質ジストロフィー	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
ミトコンドリア病	13	-	-	2	4	2	2	2	-	1
もよもや病	95	-	4	8	11	30	19	12	5	6
プリオン病	11	-	-	-	-	1	2	4	2	2
亜急性硬化性全脳炎	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
進行性多巣性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
HTLV-1 関連脊髄症	31	-	-	-	-	-	2	11	2	16
特発性基底核石灰化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
全身性アミロイドーシス	26	-	-	-	-	-	3	6	5	12
ウルリッヒ病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
遠位型ミオパチー	3	-	-	1	-	1	-	1	-	-
ベスレムミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
自己貪食空胞性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
シュワルツ・ヤンベル症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経線維腫症	23	-	1	2	7	5	2	3	2	1
天疱瘡	15	-	-	-	1	1	6	3	2	2
表皮水疱症	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
膿疱性乾癬(汎発型)	13	-	-	-	-	1	5	2	4	1
ステューヴンス・ジョンソン症候群	4	-	-	-	1	1	-	-	1	1
中毒性表皮壊死症	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
高安動脈炎	28	-	1	4	1	6	5	5	2	4
巨細胞性動脈炎	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-
結節性多発動脈炎	17	-	-	-	-	1	3	5	3	5
顕微鏡的多発血管炎	61	-	-	-	-	1	2	11	6	41
多発血管炎性肉芽腫症	40	-	1	-	3	1	-	11	9	15
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	23	-	-	-	2	2	5	6	4	4
悪性関節リウマチ	31	-	-	-	-	4	6	6	5	10
バージャー病	17	-	-	-	-	4	2	4	2	5
原発性抗リン脂質抗体症候群	4	-	-	-	-	1	1	1	1	-
全身性エリテマトーデス	418	-	-	36	76	91	72	87	32	24
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	153	-	-	3	1	13	34	52	14	36
全身性強皮症	124	-	-	1	5	8	18	50	22	20
混合性結合組織病	67	-	-	3	10	17	14	12	9	2
シェーグレン症候群	77	-	-	6	3	11	21	21	6	9
成人スチル病	19	-	-	1	6	3	2	3	-	4
再発性多発軟骨炎	4	-	-	-	-	-	1	2	-	1
ベーチェット病	82	-	1	3	17	13	11	12	13	12
特発性拡張型心筋症	136	-	-	3	7	18	24	44	21	19
肥大型心筋症	27	-	-	2	1	2	4	8	6	4
拘束型心筋症	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
再生不良性貧血	62	-	-	7	7	6	5	7	10	20
自己免疫性溶血性貧血	4	-	-	-	-	-	1	3	-	-
発作性夜間ヘモグロビン尿症	9	-	-	1	1	-	1	1	2	3
特発性血小板減少性紫斑病	108	-	1	4	11	6	13	22	17	34
血栓性血小板減少性紫斑病	3	-	-	-	-	-	-	1	1	1
原発性免疫不全症候群	13	-	-	3	6	4	-	-	-	-
Ig A 腎症	90	-	3	18	18	18	13	15	2	3
多発性嚢胞腎	61	-	2	-	9	17	12	15	4	2
黄色靭帯骨化症	50	-	-	-	1	3	11	8	7	20
後縦靭帯骨化症	219	-	-	-	2	5	28	54	45	85
広範脊柱管狭窄症	103	-	-	-	-	3	6	15	25	54

第44表 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数【5-2】

令和元年度

	総数	0 ～9歳	10 ～19歳	20 ～29歳	30 ～39歳	40 ～49歳	50 ～59歳	60 ～69歳	70 ～74歳	75歳 以上
特発性大腿骨頭壊死症	142	-	-	4	17	16	27	39	18	21
下垂体性ADH 分泌異常症	19	-	-	1	5	4	4	2	-	3
下垂体性TSH 分泌亢進症	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
下垂体性PRL 分泌亢進症	13	-	1	2	4	2	2	2	-	-
クッシング病	3	-	-	-	-	2	1	-	-	-
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	29	-	-	-	2	2	6	9	3	7
下垂体前葉機能低下症	107	-	4	14	14	19	10	23	9	14
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	4	-	-	-	-	2	1	1	-	-
甲状腺ホルモン不応症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性副腎皮質酵素欠損症	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
先天性副腎低形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アジソン病	2	-	-	-	-	-	1	1	-	-
サルコイドーシス	107	-	-	2	5	6	19	44	11	20
特発性間質性肺炎	74	-	-	-	-	-	6	19	13	36
肺動脈性肺高血圧症	31	-	2	-	4	7	6	7	1	4
肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性血栓性肺高血圧症	25	-	-	1	1	1	1	6	5	10
リンパ管筋腫症	5	-	-	-	3	2	-	-	-	-
網膜色素変性症	209	-	-	2	6	12	24	50	34	81
バッド・キアリ症候群	3	-	-	-	1	1	-	-	-	1
特発性門脈圧亢進症	2	-	-	-	-	-	-	-	2	-
原発性胆汁性肝硬変	75	-	-	-	1	5	13	23	10	23
原発性硬化性胆管炎	7	-	-	1	1	2	1	1	1	-
自己免疫性肝炎	18	-	-	1	-	3	5	6	1	2
クローン病	328	-	6	68	71	83	56	26	11	7
潰瘍性大腸炎	811	-	6	92	133	154	169	134	58	65
好酸球性消化管疾患	9	-	2	1	3	1	1	1	-	-
慢性特発性偽性腸閉塞症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
腸管神経節細胞減少症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ルビンシュタイン・テイビ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CFC 症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
コステロ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
チャージ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
クリオピリン関連周期熱症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
若年性特発性関節炎	6	-	-	5	1	-	-	-	-	-
TNF 受容体関連周期性症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
非典型型溶血性尿毒症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ブラウ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性ミオパチー	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
マリネスコ・シェーグレン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
筋ジストロフィー	27	-	-	2	4	9	6	3	1	2
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性周期性四肢麻痺	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アトピー性脊髄炎	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
脊髄空洞症	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
脊髄髄膜瘤	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アイザックス症候群	2	-	-	-	-	-	1	1	-	-
遺伝性ジストニア	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経フェリチン症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
脳表ヘモジデリン沈着症	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	1	-	-	-	-	-	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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ベリー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
前頭側頭葉変性症	11	-	-	-	-	-	3	5	3	-
ピックースタッフ脳幹脳炎	2	-	-	-	-	-	-	1	-	1
痙攣重積型（二相性）急性脳症	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性無痛無汗症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
アレキサンダー病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性核上性球麻痺	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
メビウス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
中隔視神経形成異常症 / ドモルシア症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アイカルディ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
片側巨脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
限局性皮質異形成	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
神経細胞移動異常症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性大脳白質形成不全症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ドラベ症候群	3	-	1	1	1	-	-	-	-	-

第44表 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数〔5-3〕

令和元年度

	総 数	0 ～9歳	10 ～19歳	20 ～29歳	30 ～39歳	40 ～49歳	50 ～59歳	60 ～69歳	70 ～74歳	75歳 以上
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ミオクロニー欠神てんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
レノックス・ガストー症候群	4	-	-	2	1	1	-	-	-	-
ウエスト症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
大田原症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
早期ミオクロニー脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
環状20 番染色体症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ラスマッセン脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
P C D H 19 関連症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
難治顔回部分発作重積型急性脳炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ランドウ・クレフナー症候群	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-
レット症候群	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
スタージ・ウェーバー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
結節性硬化症	15	-	1	3	6	4	-	1	-	-
色素性乾皮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性魚鱗癬	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
家族性良性慢性天疱瘡	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	11	-	-	-	-	1	2	-	1	7
特発性後天性全身性無汗症	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
眼皮膚白皮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
肥厚性皮膚骨膜炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
弾性線維性仮性黄色腫	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
マルファン症候群	5	-	-	2	1	2	-	-	-	-
エーラス・ダンロス症候群	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
メンケス病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
オクシピタル・ホーン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ウィルソン病	6	-	-	2	2	2	-	-	-	-
低ホスファターゼ症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
V A T E R 症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
那須・ハコラ病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ウィーバー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
コフィン・ローリー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ジュベール症候群関連疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
モワット・ウィルソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ウィリアムズ症候群	2	-	-	2	-	-	-	-	-	-
A T R - X 症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
クルーゾン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アペール症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ファイファー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アントレー・ピクスラー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
コフィン・シリズ症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ロスムンド・トムソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
歌舞伎症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
多脾症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
無脾症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
鰓耳腎症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ウェルナー症候群	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
コケイン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ブラダー・ウィリ症候群	2	-	-	1	-	1	-	-	-	-
ソトス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ヌーナン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ヤング・シンプソン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1 p 36 欠失症候群	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
4 p 欠失症候群	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5 p 欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
第14 番染色体父親性ダイソミー症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アンジェルマン症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
スミス・マギニス症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
22 q 11.2 欠失症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
エマヌエル症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
脆弱X 症候群関連疾患	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
脆弱X 症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
修正大血管転位症	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
完全大血管転位症	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
単心室症	6	-	-	3	2	-	-	1	-	-

第44表 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数〔5-4〕

令和元年度

	総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
左心低形成症候群	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
三尖弁閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
ファロー四徴症	4	-	-	2	-	-	1	1	-	-
両大血管右室起始症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
エプスタイン病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
アルポート症候群	3	-	-	1	1	-	1	-	-	-
ギャロウェイ・モフト症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
急速進行性糸球体腎炎	15	-	-	-	-	1	1	6	1	6
抗糸球体基底膜腎炎	3	-	-	-	-	-	-	1	1	1
一次性ネフローゼ症候群	69	-	1	10	10	10	9	10	10	9
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	5	-	-	-	-	-	2	-	-	3
紫斑病性腎炎	6	-	-	1	-	-	2	2	1	-
先天性腎性尿崩症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
間質性膀胱炎（ハンナ型）	5	-	-	-	1	-	-	4	-	-
オスラー病	3	-	-	-	-	1	-	-	1	1
閉塞性細気管支炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
肺動脈低換気症候群	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-
1 - アンチトリプシン欠乏症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
カーニー複合	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ウォルフラム症候群	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
副甲状腺機能低下症	3	-	-	-	-	2	1	-	-	-
偽性副甲状腺機能低下症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
副腎皮質刺激ホルモン不応症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ビタミンD 抵抗性くる病/骨軟化症	3	-	-	-	1	-	1	-	-	1
ビタミンD 依存性くる病/骨軟化症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
フェニルケトン尿症	3	-	-	1	2	-	-	-	-	-
高チロシン血症1型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
高チロシン血症2型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
高チロシン血症3型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
メーブルシロップ尿症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
プロピオン酸血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
メチルマロン酸血症	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
イソ吉草酸血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
グルコーストランスporter-1欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
グルタル酸血症1型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
グルタル酸血症2型	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
尿素サイクル異常症	4	-	-	1	3	-	-	-	-	-
リジン尿性蛋白不耐症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性葉酸吸収不全	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
ポルフィリン症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
複合カルボキシラーゼ欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
筋型糖原病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
肝型糖原病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
シトステロール血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
タンジール病	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
原発性高カイトミクロン血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
脳髄黄色腫症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
無リポタンパク血症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
脂肪萎縮症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
家族性地中海熱	5	-	-	1	-	1	1	1	1	-
高IgD症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
中條・西村症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
慢性再発性多発性骨髄炎	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
強直性脊椎炎	21	-	1	-	6	3	3	5	2	1
進行性骨化性線維異形成症	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-
肋骨異常を伴う先天性側弯症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
骨形成不全症	2	-	-	-	-	1	-	1	-	-
タナトフォリック骨異形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
軟骨無形成症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
リンパ管腫症/ゴーム病	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-

