資料1－2

指定難病・特定疾患・小児慢性特定疾患・酸素濃縮器等助成対象者の宗谷管内受給者数について

1　指定難病の宗谷管内受給者数

北海道は、指定難病（348 疾患：令和７年 12 月現在）の認定基準を満たしている患者に対し受給者証を交付し、医療費の公費負担を行っています。

管内の受給者数：552 人（令和７年 12 月末現在）

【疾患群別受給者数（宗谷圏域令和６年３月末、令和６年 12 月末、令和７年 12 月末現在)】

疾患群	疾　　病　　名	R5	R6	R7
免疫疾患	シェーグレン症候群、全身性エリテマトーデス、全身性強皮症	111	137	130
消化器疾患	潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性胆管炎	134	125	127
神経・筋疾患	パーキンソン病、脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	150	135	118
腎・泌尿器疾患	多発性嚢胞腎、IgA腎症、一次性ネフローゼ症候群	39	33	39
呼吸器疾患	特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、肺動脈性肺高血圧症	22	26	29
循環器疾患	特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症	24	26	27
骨・関節疾患	後縦靱帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症	23	24	23
血液疾患	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病	23	22	20
内分泌疾患	下垂体前葉機能低下症、下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	19	19	18
皮膚・結合組織疾患	天疱瘡、類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む）	34	15	10
代謝疾患	全身性アミロイドーシス、ライソゾーム病	3	6	6
視覚疾患	網膜色素変性症	4	4	4
聴覚・平衡機能系疾患	若年発症型両側性感音難聴	6	1	1
染色体・遺伝子異常	チャージ症候群、ヌーナン症候群	0	0	0
計		592	573	552

【指定難病受給者数（上位１０疾病)】

順位	令和５年度		令和６年度		令和７年度	
1	潰瘍性大腸炎	69	潰瘍性大腸炎	66	潰瘍性大腸炎	65
2	パーキンソン病	51	パーキンソン病	42	パーキンソン病	35
3	シェーグレン症候群	35	シェーグレン症候群	35	シェーグレン症候群	35
4	クローン病	28	全身性エリテマトーデス	25	クローン病	25
5	全身性エリテマトーデス	25	クローン病	24	全身性エリテマトーデス	24
6	原発性胆汁性胆管炎	23	原発性胆汁性胆管炎	23	原発性胆汁性胆管炎	22
7	重症筋無力症	21	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	22	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	21
8	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	20	重症筋無力症	21	特発性間質性肺炎	19
9	多発性嚢胞腎	19	多発性嚢胞腎	19	多発性硬化症／視神経脊髄炎 重症筋無力症 多発性嚢胞腎	17
10	多発性硬化症／視神経脊髄炎 全身性強皮症	17	特発性間質性肺炎	17		

2　指定難病の市町村別受給者数、年代別受給者数（令和７年 12 月末現在）

市町村	R５	R６	R７
稚内市	326	323	308
猿払村	18	18	17
浜頓別町	41	39	39
中頓別町	8	9	9
枝幸町	93	84	81
豊富町	38	36	35
礼文町	15	14	13
利尻町	17	14	14
利尻富士町	20	20	21
幌延町	16	16	15

年代	人数
10代	2
20代	18
30代	29
40代	56
50代	106
60代	108
70代	165
80代	61
90代	7

3　特定疾患の宗谷管内受給者数

北海道は、国が定めた特定疾患に、道独自の疾病（道内の発生状況等を勘案）を追加した「特定疾患治療研究事業」を実施し、公費負担を行っています。

管内の受給者数：27 人（令和６年 12 月末現在）

【国が定める疾病（５疾病）】

疾病名	R５	R６	R７
スモン	0	0	0
重症急性膵炎	0	0	0
難治性肝炎のうち劇症肝炎	0	0	0
プリオン病（特例）	0	0	0
重症多発滲出性(急性期)紅斑	0	0	0

【道単独疾患：国の指定となっていない疾病（４疾病）】

疾病名	R５	R６	R７
突発性難聴	2	3	3
ステロイドホルモロン産生異常症	5	7	4
難治性肝炎	0	0	0
溶血性貧血	0	0	0
計	7	10	7

【移行疾患：国が定める指定難病に含まれている疾患のうち、認定基準を満たしていないものの一部を独自に助成（12 疾病）】

疾病名	Ｒ５	Ｒ６	Ｒ７
シェーグレン症候群	13	10	10
自己免疫性溶血性貧血	0	0	0
副腎皮質酸素欠乏症	0	0	0
アジソン病	0	0	0
自己免疫性肝炎	3	3	2
後縦靭帯骨化症	0	0	0
特発性間質性肺炎	1	1	1
肥大型心筋症	4	3	3
原発性硬化性胆管炎	0	0	0
ウィルソン病	0	0	0
胆道閉鎖症	0	0	0
発作性夜間ヘモグロビン尿症	0	0	0
計	21	17	16

4　小児慢性特定疾病の宗谷管内受給者数

北海道は、小児慢性特定疾患（801 疾患：令和７年４月現在）の認定基準を満たしている患者に対し受給者証を交付し、医療費の公費負担を行っています。

管内の受給者数：32 人（令和７年 12 月現在）

【疾患群別受給者数（宗谷圏域令和６年３月末、令和６年 12 月、令和７年 12 月末現在）】

疾病名	Ｒ５	Ｒ６	Ｒ７
慢性心疾患	6	8	6
悪性新生物	5	5	4
慢性消化器疾患	7	8	4
神経・筋疾患	4	3	3
内分泌疾患	5	0	2
先天性代謝異常	1	4	2
膠原病	1	0	1
脈管系疾患	1	2	1
慢性腎疾患	1	1	0
慢性呼吸器疾患	1	1	0
糖尿病	1	1	0
血液疾患	0	0	0
免疫疾患	0	0	0
染色体・遺伝子異常	0	0	0
皮膚疾患群	1	1	0
骨系統疾患	0	0	0
計	34	34	23

5　小児慢性特定疾患の市町村、年代別受給者数（令和７年 12 月末現在）

市町村	Ｒ５	Ｒ６	Ｒ７
稚内市	16	19	13
猿払村	1	1	1
浜頓別町	3	2	2
中頓別町	0	0	0
枝幸町	7	5	3
豊富町	3	2	1
礼文町	0	0	0
利尻町	0	0	0
利尻富士町	1	1	0
幌延町	2	2	3

年度	7歳未満	7歳以上	計
R5	5	28	33
R6	5	28	33
R7	4	19	23

6　在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業の対象者数

北海道は、在宅難病患者等酸素濃縮器使用者のうち、知事の認定を受けた者に対し、酸素濃縮器等の使用にかかる電気料金の一部を助成しています。

管内の助成対象者：32 人（令和７年 12 月末現在）

7　在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業の市町村別助成対象者数

市町村	人数
稚内市	16
猿払村	4
浜頓別町	1
中頓別町	2
枝幸町	5
豊富町	0
礼文町	1
利尻町	3
利尻富士町	0
幌延町	0
計	32

8　先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

北海道は、先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤の投与に起因する HIV 感染症の患者に対し受給者証を交付し、医療費の公費負担を行っています。

疾病名	Ｒ５	Ｒ６	Ｒ７
先天性血液凝固因子障害	8	3	4