

# 横浜市難病対策地域協議会

令和3年7月6日（火）  
横浜市庁舎 18階 みなと4・5  
18：30～20：30

## — 次第 —

- 1 あいさつ
- 2 横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介 【資料1】
- 3 横浜市の難病対策事業について 【資料2】～【資料3】
- 4 令和2年度協議会振り返り 【資料4】
- 5 意見交換 【資料5】

## —配布資料—

- 【資料1】横浜市難病対策地域協議会名簿
  - 【資料2】横浜市における指定難病医療費助成の実績について
  - 【資料3】横浜市の難病対策事業について
  - 【資料4】令和2年度横浜市難病対策地域協議会議事録
  - 【資料5】意見交換の視点
- 
- 【別紙1】横浜市難病患者支援事業のご案内
  - 【別紙2】令和3年度横浜市難病講演会・交流会のおしらせ
  - 【別紙3】難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて

令和 3 年 7 月 6 日  
横浜市難病対策地域協議会

## 横浜市難病対策地域協議会委員名簿

氏名	所属・役職
赤羽 重樹	横浜市医師会常任理事
川名 準人	せや地域活動ホーム太陽 施設長
岸川 忠彦	神奈川難病団体連絡協議会 日本ALS協会神奈川支部 支部長代理
洪 正順	横浜市旭区医師会旭区在宅医療相談室管理者
○小森 哲夫	かながわ難病相談・支援センター センター長 独立行政法人国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター病院長
佐藤 純	横浜市介護支援専門員連絡協議会 日吉本町地域ケアプラザ所長
西井 晶子	横浜市立市民病院患者総合サポートセンター 入退院支援・相談調整担当師長
平山 道乃	社会福祉法人恩賜財団済生会横浜市南部病院 福祉医療相談室MSW
◎山口 滋紀	横浜市立市民病院脳神経内科長
齋藤 有香	横浜市保土ヶ谷区福祉保健センター高齢・障害支援課長
山崎 三七子	横浜市戸塚区福祉保健センター高齢・障害支援課長
山田 洋	横浜市健康福祉局保健事業課 担当課長

◎：会長 ○：副会長（50音順、敬称略）

## 事務局

氏名	所属
藤本 恵子	横浜市健康福祉局保健事業課担当係長
小川 真以	横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当

令和 3 年 7 月 6 日  
横浜市難病対策地域協議会

## 横浜市における指定難病医療費助成の実績について

## 1 支給認定数の推移（各年度末時点）

平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度
22,288 人	23,748 人	24,145 人	26,579 人

## 2 支給認定数内訳（令和 3 年 3 月 31 日現在）

## (1) 市内における支給認定数上位 10 疾患と総数に対する割合

順位	疾患名（疾患番号）	支給認定数	割合	順位	疾患名	支給認定数	割合
1	潰瘍性大腸炎（97）	4,113	15.47%	6	全身性強皮症（51）	675	2.54%
2	パーキンソン病（6）	3,755	14.13%	7	網膜色素変性症（90）	666	2.50%
3	全身性エリテマトーデス（49）	1,805	6.79%	8	重症筋無力症（11）	660	2.48%
4	クローン病（96）	1,262	4.75%	9	皮膚筋炎/多発性筋炎（50）	648	2.43%
5	後縦靭帯骨化症（69）	734	2.76%	10	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）（18）	645	2.42%
その他疾患						11,616	43.70%
合計						26,579	100%

## (2) 疾患群別の年齢層の内訳

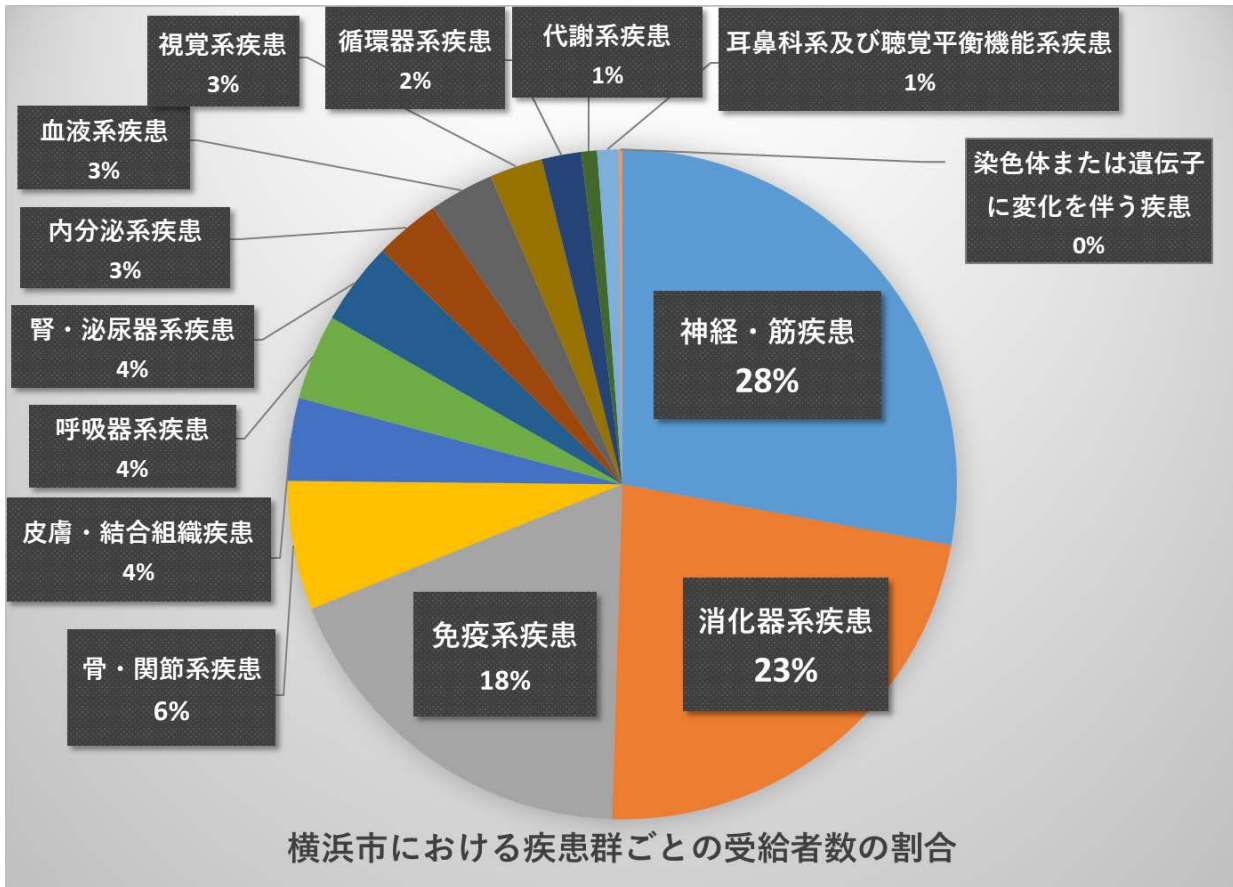
疾患群	0 歳～19 歳	20～39 歳	40～59 歳	60～74 歳	75 歳以上	合計
神経・筋疾患	35 名 (0.47%)	325 名 (4.38%)	1399 名 (18.05%)	2246 名 (30.28%)	3743 名 (46.82%)	7418 名 (100%)
消化器系疾患	73 名 (1.22%)	1742 名 (29.03%)	2596 名 (43.27%)	1137 名 (18.95%)	452 名 (7.53%)	6000 名 (100%)
免疫系疾患	18 名 (0.37%)	713 名 (14.54%)	1873 名 (38.19%)	1418 名 (28.91%)	883 名 (18.00%)	4905 名 (100%)

## (3) 区別内訳

(区名は 50 音順)

青葉	旭	泉	磯子	神奈川	金沢	港南	港北	栄	
1,998	1,889	1,186	1,274	1,660	1,651	1,574	2,205	1,004	
瀬谷	都筑	鶴見	戸塚	中	西	保土ヶ谷	緑	南	計
1,013	1,355	1,855	1,934	940	665	1,605	1,284	1,487	26,579

### 3 疾患群ごとの支給認定者の割合（令和3年3月31日現在）



### 4 令和2年度指定難病申請の支給認定状況

	申請数	認定 (公費該当)	認定内訳		不認定 (公費非該当)	不認定理由	
			基準該当により認定	軽症高額該当者		診断基準非該当	重症度分類非該当
新規	4,012	3,794	3,523	271	201	90	111
変更申請	86	75	60	15	11	9	2
更新	24,061	24,061	20,129	3,932	0	0	0
合計	28,159	27,930	23,712	4,218	212	99	113

※新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、「更新」については自動延長により不認定0件となっています。

※令和3年3月31日には医師照会中であつた方も認定に入っているため、数値が変動しています。

### 5 横浜市難病指定医・指定医療機関の数（令和3年3月31日現在）

<b>指定医</b>		<b>3,420名</b>
内訳	難病指定医	3,348名
	協力難病指定医	72名
<b>指定医療機関</b>		<b>3,429機関</b>
内訳	病院・診療所	1,530機関
	薬局	1,559機関
	訪問看護ステーション	340事業所

令和 3 年 7 月 6 日  
横浜市難病対策地域協議会

## 横浜市の難病対策事業について

### 1 難病患者一時入院事業

(1) 難病患者一時入院事業受け入れ医療機関（ベッド数 5 床 7 病院契約）



(2) 医療機関別利用者数（延べ人数）

	平成30年度			令和元年度			令和2年度			
	利用延人数	人工呼吸器使用者	利用日数	利用延人数	人工呼吸器使用者	利用日数	利用延人数	人工呼吸器使用者	利用日数	
市民病院	25	16	172	21	16	153	20	11	154	
脳卒中・神経脊椎センター	22	7	183	18	9	224	13	9	167	
労災病院	11	1	77	10	3	70	7	4	49	
済生会	南部病院	14	10	98	9	7	63	11	9	74
	神奈川県病院	3	3	21	3	3	22	0	0	0
	東部病院	3	3	21	2	2	14	2	2	14
	若草病院	7	0	49	5	0	35	0	0	0
合計	85	40	621	68	40	581	53	35	458	

(3) 一時入院事業利用者の年齢層内訳（令和2年度）

年齢層	20～59 歳	60～74 歳	75 歳以上	合計
利用回数（延べ数）	13 名	17 名	23 名	53 名

### 2 在宅重症患者外出支援事業 利用状況

年度	実施回数	利用者数（延べ）	新規登録者数
令和元年度	384 回	164 名	35 名
令和2年度	442 回	204 名	31 名

3 難病講演会・交流会開催状況（令和2年度実績）

	実施回数	参加者数
講演会	15回	271名
交流会	61回	496名

4 横浜市難病情報メールマガジン

横浜市等で実施している難病講演会、交流会の情報を毎月第2・第4木曜日に登録者に配信。

登録者数	1,520名（令和3年6月7日現在）
------	--------------------

5 難病患者等ホームヘルパー養成研修（令和2年度）

実施日	参加者数（申込者数）
9月26日	35名（41名）

6 各区福祉保健センターでの相談対応の状況

（1）面接内容（延べ件数）

年度	医療費助成 申請等の相談	左記以外の相談								合計
		医療	家庭 看護	福祉 制度	就労	就学	食事・ 栄養	歯科	その他	
平成29年度	16,720	862	688	976	83	7	82	10	974	20,402
平成30年度	11,334	471	200	836	42	5	58	18	504	13,468
令和元年度	14,449	532	321	562	87	53	56	73	348	16,511
令和2年度	7,758	288	168	794	45	1	43	13	227	9,337

（2）難病訪問件数（延べ件数）

年度	件数
平成29年度	884
平成30年度	792
令和元年度	938
令和2年度	621

## 横浜市難病対策地域協議会議事録

日 時	令和2年9月30日（水） 午後6時30分～午後8時30分
開催場所	横浜市庁舎18階会議室（みなと6・7）
出席者	<ul style="list-style-type: none"> <li>・委員（敬称略）（名簿参照）</li> <li style="padding-left: 2em;">山口 滋紀      赤羽 重樹      小森 哲夫</li> <li style="padding-left: 2em;">西井 晶子      川名 準人      岸川 忠彦</li> <li style="padding-left: 2em;">洪 正順      佐藤 純      平山 道乃</li> <li style="padding-left: 2em;">小栗 由美      樋田 美智子      山田 洋</li> <li>・横浜市健康福祉局健康安全部健康推進担当部長 嘉代 佐知子</li> <li>・横浜市健康福祉局地域福祉保健部福祉保健課担当係長 田邊 誠</li> <li>・事務局： 藤本 小川、瀬戸、中村</li> </ul>
議 題	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 あいさつ（横浜市健康福祉局健康推進担当部長 嘉代 佐知子）</li> <li>2 横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介</li> <li>3 横浜市難病対策地域協議会について</li> <li>4 横浜市難病対策地域協議会運営要領の制定について</li> <li>5 横浜市の難病対策事業の実施状況について</li> <li>6 要援護者対策について</li> <li>7 意見交換</li> </ol>
<b>議 事</b>	
1	<p>あいさつ</p> <p>横浜市健康福祉局健康推進担当部長 嘉代部長より挨拶</p> <p>新型コロナウイルス感染症の影響により開催が遅れていたが、今回、横浜市として初めて実施することができた。横浜市難病対策地域協議会は、各委員と難病についての情報交換や課題の共有をして、できることを検討していくことを目的としている。意見交換の場では各委員の忌憚なき意見をいただきたい。また、県にも難病対策協議会があり、横浜市も委員として参加している。必要に応じ、本市で提起された意見を県とも情報共有していく。</p>
2	横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介
3	<p>横浜市難病対策地域協議会について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・事務局より「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下難病法）に基づき「横浜市難病対策地域協議会設置要綱」を制定し「横浜市難病対策地域協議会」を設置したことを説明。</li> </ul>
4	<p>横浜市難病地域協議会運営要領の制定について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「横浜市難病対策地域協議会設置要綱」に基づき「横浜市難病地域協議会運営要領（案）」を作成、本日了承を得たい旨説明 ⇒ 承認される。</li> <li>・「横浜市難病地域協議会運営要領」第2条第2項に基づき、「横浜市難病地域協議会」の会長を選出。小森委員より山口委員が推薦される。⇒ 山口委員が会長として全会一致で承認。</li> <li>・「横浜市難病地域協議会運営要領」第2条第3項に基づき、会長より職務を代行者の指名 ⇒ 小森委員指名 小森委員も了承</li> <li>・会長挨拶</li> </ul> <p>「コロナ禍でも通常通り医療の提供は続いているが、医療へのハードルは高くなっている。この時期に対応する横浜市の難病対策の流れについても考えていきたい」</p>
5	<p>横浜市の難病対策事業の実施状況について</p> <p>事務局より説明</p> <p>（質問）交流会を行っていない区が3区あるのはなぜか？</p>

(回答) 参加者の減少に伴い、事業の継続が困難になった。他区の交流会を案内している

## 6 要援護者対策について

横浜市健康福祉局福祉保健課 田邊係長より説明

- ・要援護者名簿について
- ・「わたしの災害対策ファイル」について

平成 30 年度、令和元年度に旭区、青葉区、港北区、神奈川区の 4 区において在宅で人工呼吸器を使用している難病患者を対象に、平時からの災害対策を検討することで自助力の向上につながるために策定支援事業をモデル実施。モデル事例から得た結果として、「わたしの災害対策ファイル」を完成させた。現在、難病以外の方でも作成できるよう、横浜市のホームページで公開している。

(質問) 要援護者名簿の更新スパンはどれくらいか？

(回答) 地域に提供する名簿は 1 年に 1 回

(質問) 名簿掲載者は掲載されていることを認識しているのか？またその確認方法について知りたい。

(回答) 名簿掲載者は行政が把握している人を掲載し、地域に提供している名簿には、本人の同意がある人のみ掲載している地域と、名簿掲載に「拒否」した人以外を掲載している場合があり、これは地域との協定によって違う。

(質問) 「わたしの災害対策ファイル」をモデル実施したところでは、実際の避難訓練もしているのか？

(回答) 旭区、青葉区、港北区、神奈川区の 4 区でモデル実施したが実際に避難訓練を実施した事例もあるが全数ではない。

(質問) 「要電源医療機器使用者を把握したら、名簿に掲載されるのか？

(回答) 現在の名簿は、行政が把握している福祉保健関連のデータで、機械的なものである。そのため、要援護者であっても記載がない方もいるかもしれない。地域の中でも、名簿には掲載されていないが、要援護者だとした場合は追加するなど更新していくものである。

(質問) 地域の自治会・町内会は高齢化している。もっと若い世代が担っていく必要があるのではないかと？

(意見) 「わたしの災害対策ファイル」は自助力向上を目的に作成されるもので、名簿とはファイルの話は違うのではないかと？

(意見) 誰から優先すればよいか、地域もわからないのではないかと？いずれにしても課題は多い。

## 7 意見交換

・事務局より、「難病患者が住み慣れた地域で安定した療養生活を送れる」ことを目指して、普段の活動等から横浜市の難病の課題について説明

- (1) 患者の在宅療養生活について (サービス事業者・在宅医の充実・活動場所の不足・就労時の移動支援・情報の入手方法・災害時の自助力向上・就労支援・移動手段・当事者同士の交流など)
- (2) 家族・介護者の生活の継続 (介護者の休養・一時入院事業や医療ケアの必要としている方のショートステイ先の拡充・3号ヘルパーの担い手不足 など)
- (3) 難病患者・家族の地域理解 (難病について知る機会・外見ではわかりづらい難病患者への支援)
- (4) 支援者への知識 (研修の機会が少ない・制度が複雑でわかりにくいなど)

### (1) 難病対策事業について



### 【コロナ禍での対応】

- ・新型コロナウイルス感染症の影響で講演会・交流会を中止や人数制限をしている。しかし、この状況下だからこそ情報を知りたい方もいると思う。
- ・開催した講演会を録画し、動画配信することを検討しているが、一方でインターネット環境が整っていない患者に対する情報発信の方法を検討する必要がある。

### 【行政の対応について】

- ・現在は多くの患者が訪問看護や介護保険のサービスを利用しているため、支援ネットワークが把握できていないと保健師に情報が入りづらい。
- ・関係機関が持っている情報を取りに行ったり、地域と連携しネットワークを強化したりすることが大事。
- ・情報の配信方法については、広報や集まる場を定期的に設ける等、時代に合わせて検討していく必要がある。
- ・難病患者向けのサービスが少なく利用が限られてしまうこともあるし、制度があっても患者や家族の事情で利用できない方もいる。
- ・患者や家族からの行政への相談に対し、ただ受け止めるだけではなく、どのような対応が望ましいか確認すると良い。

## (2) 患者の支援について

### 【ケアマネジャーについて】

- ・相対的に難病患者は数が少ないため、ケアマネジャーが支援にあたる数は高齢者支援に比べると少ない。医療依存度の高い神経難病患者支援の場合、要介護度が高く、利用しているサービスも多いので経験の浅いケアマネジャーがプランを作成することは難しい。ケアマネジャー全体の水準を底上げするためには、知識を勉強する場所を設けたり、ベテランのケアマネジャーが経験の浅いケアマネと一緒に関病のマネジメントにあたる機会を増やしたりすることが必要。
- ・難病患者のケースについて、積極的に若いケアマネジャーに担当を依頼し、先輩ケアマネジャーが教えながら支援にあたるような仕組みができればよいと考えている。
- ・事業所としては、資格をとるための研修に職員を出すと仕事に穴が開き、収入が減ってしまう上に支出が増えるので行かせづらい。

### 【施設職員について】

- ・障害者施設で現場対応している職員に対して、難病の基本的な知識を得る機会が少ない。難病についての啓発や研修の機会もないことは課題に感じている。

### 【支援者同士の協力について】

- ・日頃の訪問の時から災害への備えを行っておくことが大事。(地震の時落ちてくるものはないか確認しておく、環境を整えるためにやってほしいことをケアマネに伝える、クッションを準備しておく等) 個々ができる細かい備えと、皆で協力してやるべき備えがある。
- ・神経内科の専門医は、診断後の在宅ケアについては詳しくない人が多い。栄養の事、感染症対策の事等、在宅療養のエキスパートの方にやっていただいた方がメリットがある。
- ・いろいろな立場の方の事を考えて情報共有をしておく必要がある。定期的に日時を決めて相談会、勉強会や意見交換会をしていきたい。
- ・神経難病の患者や家族が求めているのは神経難病に特化した情報ではなく、ケアの部分。そのあたりは支援者同士が情報共有をしてサポートしていくことが必要。
- ・要請があれば、ケアプラザ等の地域での相談会や意見交換会等、医師が足を運ぶので、顔の見える関係を築いて連携していきたい。

### 【喀痰吸引3号ヘルパーについて】

- ・事業所としては、資格をとるための研修に職員を出すと仕事に穴が開き、収入が減ってしまう上に支出が増えるので行かせづらい。

・資格を取りに行きたいというヘルパーや事業所に対し、経済的な援助を国へも要望する必要がある

### 【在宅医について】

・病院で神経難病を診る医師と、在宅医では役割が全く異なる。  
・在宅医としては、呼吸管理・感染対策・栄養管理・皮膚科の知識等が主になる。  
・ACP(Advance Care Planning)を使いこなすことが大事。患者や家族と接する上で、ACP という広い気持ちで受け止めることが必要。  
・モルヒネの使い方が難しい。ガン末期と神経難病患者では投与方法が異なる。モルヒネ投与のスキルについては難しいところだが、在宅医として現場対応している医師が伝えていくしかない。

### (3) 難病患者一時入院事業について

#### 【難病患者一時入院事業の現状について】

・リハビリができないことを理由に制度の利用をしない人がいる。  
・リハビリをやってもらえないので家の方が良い、という意見が多い。

#### 【難病患者一時入院事業の課題】

・レスパイト入院の際、通常は家族やヘルパーが入ることができたが、新型コロナの影響で難しくなっている。with コロナの時代に向けて、以前のような状態に戻す方法を考えてほしい。

### (4) 災害対策について

#### 【災害時要援護者名簿について】

・自治会・町内会の方が個別の支援計画を作り独自で見守りをするのは難しい。名簿は日頃からの見守り・支え合い、地域の中での顔の見える関係作りに活用してほしい。  
・地域の方は「困っている人に手を差し伸べる」という考えのもとに活動してくださっている方が多い。難病に特化した課題ではなく、困っている人について地域の方にどう理解してもらうかが課題。  
・難病になったことを隠したい、知られたくないから「災害時要援護者名簿」には載せたくないという人も多い。  
・名前を載せることによりメリットがあること(電源や物品を災害時に供給できるようにする等)をアピールしていかないといけない。

#### 【わたしの災害対策ファイルについて】

・行政から手元に届くだけでも、災害時の自分自身のことについて考えるきっかけになると思う。  
・災害対策ファイルは自助、名簿は共助。災害時対策として、患者にまずは自助で準備することをお願いしている。  
・「わたしの災害対策ファイル」をきっかけに訪問看護事業所と連携する契機にもなるので良いのでは。  
・書くのが目的のものではなく、「何か起きたときにどう支援するのか」を支援者全員で共有できるものになると良い。

#### 【災害時の受け入れ態勢について】

・平時から、災害時に行くべき場所・避難するべき場所を当事者が知っておく必要がある。  
・医療機関を抜いて地域の受け入れ態勢のみ拡充することは難しい。いかに患者を通じて主治医とつながれるかが大事。  
・医療機関と連携がとれているかどうかによって、患者の動く先が変わる。重症の方は福祉避難所で対応できることがなく、拒否されたという話を聞くことも多い。  
・今年の台風 15 号、19 号を教訓に今年の九州豪雨の際、避難入院した人が多かった。「避難入院」というものが浸透し始めたと思われる。

・横浜市には多くの医療機関があるので、電源を要する患者と医療機関がいかに連携していくかが大事。

### 【行政に対して】

・同じ問題について、部署が複数にわたっているが故に複数の部署が結果的に同じようなことを考えていた、というのはいらないし効率も悪い。それを打破していかないと、今後の根本的な課題解決にはつながらないのでは。

- ・福祉避難所の整備が重要。
- ・内部疾患の患者は災害時に薬が必要になるため、その供給体制をしっかりとしてほしい。
- ・災害時は薬の手帳をもって避難する、常に家に薬を多めに備蓄しておく等、自助の部分から行政からも広報してほしい。
- ・周辺自治体（茅ヶ崎市、町田市等）で作成している「マイタイムライン」を参考にしてみてもいい。

### 【自助・共助について】

#### 《自助》

- ・まずは自助を高めることが大事。
- ・臨機応変に対応できる力を患者や家族自身が付ける必要もある。
- ・大きな災害が頻発しているが、雨・風など事前に予測できるものが多い。事前に入院する等、自分たちで判断し、予測して行動することも大事。

#### 《共助》

- ・災害時に向け、地域でも日頃から顔の見える関係作りが必要。
- ・個人情報の壁は課題の1つ。

### (5) その他情報共有

・「難病患者の支援体制に関する研究班」の活動で行ったアンケート結果を踏まえると、患者は3つのグループに分かれる。

- ①神経難病患者。症状は悪化し、ADLは要介助。療養生活支援のニーズ高く制度利用が多い。
- ②代謝、骨疾患など。症状は悪化傾向にある人が多いがADLは自立。悪化を防ぐ治療ニーズが高く、制度の利用は中等度。
- ③消化器、皮膚疾患など。症状安定しており、ADLも自立。制度利用できるものがないが、より見えにくい症状への配慮が求められている。

疾患群が属するグループによって対応を変える必要があるが、①のグループについてまず考え、それをモデルにして他の2グループについて考えていくと良いのでは。

・「難病ケアマネジメント研修テキスト」を、難病患者のケアマネジメントを行う際に参考にしたい。

#### 資料

#### ●資料

(次第) 横浜市難病対策地域協議会

- 1 横浜市難病対策地域協議会委員名簿
  - 2-1 横浜市難病対策地域協議会について
  - 2-2 横浜市難病対策地域協議会設置要綱
  - 2-3 横浜市難病対策地域協議会運営要領(案)
  - 3 横浜市における指定難病医療費助成の実績について
  - 4 横浜市の難病対策事業について
  - 5 横浜市の要援護対策について
- (別紙1) 横浜市難病患者一時入院事業受け入れ医療機関  
(別紙2) 令和2年度横浜市難病講演会・交流会のお知らせ  
(別紙3) わたしの災害対策ファイル

**■意見交換の視点** **難病患者が住み慣れた地域で安定した療養生活を送れるためのレスパイトとは？**

1 本人・家族に必要なこと

2 支援者に必要なこと

3 サービス等社会資源に必要なこと

4 1・2・3を進めていくために、それぞれができること、行政がやるべきこと（県・国に求めていくこと）

# 横浜市難病患者支援事業のごあんない

横浜市では、難病患者の療養生活上の意思決定を支え、患者および家族が住み慣れた地域で安定した生活が送れることを目標に事業を実施しています。市内在住の難病で療養している方は、年齢や疾患、症状に応じて、難病・障害・介護保険のサービスが受けられます。利用についてはそれぞれの窓口でご確認ください。

## 問合せ窓口

横浜市内の市外局番…045

### A 各区福祉保健センター 高齢・障害支援課

区名	電話番号	区名	電話番号
青葉	☎ 978-2453	瀬谷	☎ 367-5715
旭	☎ 954-6115	都筑	☎ 948-2316
泉	☎ 800-2434	鶴見	☎ 510-1777
磯子	☎ 750-2418	戸塚	☎ 866-8463
神奈川	☎ 411-7110	中	☎ 224-8167
金沢	☎ 788-7849	西	☎ 320-8417
港南	☎ 847-8459	保土ヶ谷	☎ 334-6384
港北	☎ 540-2321	緑	☎ 930-2433
栄	☎ 894-8068	南	☎ 341-1140

### B 区社会福祉協議会

区名	電話番号	区名	電話番号
青葉区社協	☎ 972-8836	瀬谷区社協	☎ 361-2117
旭区社協	☎ 392-1123	都筑区社協	☎ 943-5667
泉区社協	☎ 802-9990	鶴見区社協	☎ 502-2686
磯子区社協	☎ 759-4005	戸塚区社協	☎ 866-8434
神奈川区社協	☎ 322-8678	中区社協	☎ 681-6664
金沢区社協	☎ 788-6632	西区社協	☎ 450-5873
港南区社協	☎ 841-0256	保土ヶ谷区社協	☎ 334-5806
港北区社協	☎ 547-2238	緑区社協	☎ 931-2478
栄区社協	☎ 894-8521	南区社協	☎ 260-0578

### C ●かながわ難病相談・支援センター ●神奈川県難病団体連絡協議会

機関名	電話番号	受付時間	2次元コード
かながわ難病相談・支援センター	☎ 321-2711	10時～17時 (土・日・祝日除く)	
NPO法人 神奈川県難病団体 連絡協議会	☎ 651-0258 ☎ 080-9039-5428	11時～16時 (土・日・祝日除く)	

令和3年4月発行

横浜市健康福祉局保健事業課 難病対策担当

☎ 045-671-4405 ☎ 045-664-5788

🔍 横浜市 指定難病 検索



### 特定医療費(指定難病)助成制度

認定を受けた疾病(指定難病の場合は、当該疾病に付随して発症する傷病も含む)に対する医療および一部の介護サービスを都道府県知事や政令指定都市長が指定した指定医療機関で受けた場合に、医療費の給付が行われます。

**対象者** 指定難病に罹患しており、厚生労働省の定める認定基準を満たす方

**問合せ先** 横浜市健康福祉局保健事業課 難病対策担当 ☎ 045-671-4040

## 相談窓口

### A お住まいの区の高齢・障害支援課

各区役所の保健師、社会福祉職等が療養生活や制度利用についての相談に応じます。また、医療費助成の申請・変更手続きの受付なども行っています。

### C かながわ難病相談・支援センター

難病の患者さんやご家族の皆様が、地域で安心して療養生活を送れるよう、相談支援を行う窓口です。

**活動内容** 療養相談、就労相談、ピア相談、講演会、難病についての情報提供

### C 神奈川県難病団体連絡協議会

難病や難治性の慢性疾患の患者会からなるNPO法人です。患者である当事者が様々な悩みや不安を抱えている患者や家族に寄り添うピアサポート活動をしています。

**活動内容** 難病カフェ・ピア相談、講演会・交流会、会報・ホームページによる情報発信

## 情報を知りたい

### 講演会・交流会

専門医等による講演会、患者さんやご家族同士の交流会を開催しています。開催日程等の最新情報についてはホームページをご確認ください。



🔍 横浜市難病講演会 検索

### 難病情報メールマガジン

横浜市が実施している難病講演会・相談会、難病患者と家族の交流会や、医療講演会などの最新の情報等を月2回お届けします。



🔍 横浜市 難病 メールマガジン 検索

# サービスを受けたい

## 対象となる方

- ① 指定難病に罹患している方
- ② 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」で定める疾病の患者で、支援を必要とする方

## 横浜市の難病患者支援事業

その他の高齢者施策や障害者施策により各事業の目的を達することができる場合には、そのサービスを優先して利用いただきます。

### A 難病患者一時入院事業 [年間6回まで]

在宅療養中で医療依存度の高い難病患者が、介助者の事情により在宅で介助を受けることが一時的に困難になった場合に、14日間以内(医療機関によって7日間以内)で横浜市指定の病院に入院できます。

### A 在宅重症患者外出支援事業 [事前登録が必要です]

車いすによる移動が困難でストレッチャー対応車を使用せざるをえない難病患者について、通院や入退院等で、横浜市消防局指定の患者等搬送車を利用した場合に、その利用料の一部を助成します。

### B 外出支援サービス [原則として横浜市内の利用、事前の対象者要件の審査および登録が必要です]

車椅子利用者等、タクシーを含む一般の交通機関を利用しての外出に困難を伴う方を対象に、車椅子対応車両により自宅から医療機関等への送迎を行います。

(運転ボランティアが十分に確保できない等の理由により、ご希望に添えない可能性があります。)

**費用負担** 当初2kmまで300円。以降1kmごとに150円。  
(有料道路料金、駐車料金等の実費は自己負担、当日キャンセル300円)

## 難病の患者に対する医療等に関する法律に基づく難病対策事業

### 在宅人工呼吸器 使用患者支援事業

指定難病に罹患し、在宅で人工呼吸器を使用している方に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護料について公費負担を受けられます。

(事前に訪問看護事業所との契約が必要です。)

**問合せ先** 横浜市健康福祉局保健事業課 難病対策担当 ☎045-671-4405

## A 障害者総合支援法による福祉サービス

[原則、介護保険制度に基づくサービスが優先となります]

**申請方法** 対象疾患に罹患していることが分かる証明書(診断書または特定医療費受給者証等)を持参の上、お住まいの区の受付窓口まで申請してください。

### ホームヘルプ (居宅介護)

障害区分認定1以上の方について、ホームヘルパーが訪問し、身体介護、家事援助等のサービスを提供します。

### 補装具費支給

車椅子、歩行器、意思伝達装置、整形靴等の補装具の交付・借受け・修理についての費用\*を給付します。

### 日常生活用具給付

日常生活に必要な用具\*を給付します。

\*身体状況によって給付を受けられる費用・用具が異なります。

## A 介護保険に基づくサービス

65歳以上の方、もしくは40歳~64歳の医療保険加入者で国が指定した16種類の特定疾病に罹患している場合で、介護が必要な時は要介護(支援)認定等を経て介護保険サービスが利用できます。

## タクシー料金の割引 (一部のタクシー業者独自のサービスです。)



横浜市特定医療費(指定難病)受給者証、神奈川県特定疾患医療受給者証または先天性血液凝固因子障害医療受給者証をお持ちの方に対し、神奈川県個人タクシー協会に加盟する全タクシー及びタクシー業者の一部が、独自のサービスとして乗車料金を1割引しています。

割引をご希望の際は、事前に各業者または乗務員に割引実施の有無についてご確認ください。

**問合せ先** 一般社団法人神奈川県タクシー協会横浜支部 ☎045-241-3551  
神奈川県個人タクシー協会 ☎045-401-8896

# 令和3年度横浜市難病講演会のおしらせ

横浜市の各区の福祉保健センターでは、講演会や個別相談、交流会等を行っています（無料）。患者様ご本人だけでなく、ご家族の方のご参加もお待ちしております。  
ご参加の際のお申し込みや、交流会・講演会についてのご質問は実施会場の福祉保健センターまでお問合せください。

実施会場 (各区役所)	対象疾患	開催日時	開催時間	内容等	申込・問合せ先区役所 高齢・障害支援課
鶴見区	パーキンソン病	10月28日	14時～16時	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	TEL 510-1777
	多系統萎縮症	9月8日	14時～16時	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 510-1897
神奈川区	<small>【終了】特発性拡張型心筋症/肥大型心筋症/拘束型心筋症</small>	5月21日	14時～16時	専門医による医療講演・質疑応答、理学療法士の講話	TEL 411-7110
	全身性エリテマトーデス	11月17日	10時～12時	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	FAX 324-3702
西区	クローン病	上半期	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	TEL 320-8417
	特発性大腿骨頭壊死症	下半期	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	FAX 290-3422
中区	特発性血小板減少性紫斑病	8月26日	13:30～ 15:30	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	TEL 224-8167
	下垂体成長ホルモン分泌亢進症	11月頃	午前	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 224-8159
南区	<small>【終了】IgA腎症</small>	6月23日	13:30～ 15:30	専門医による医療講演・質疑応答	TEL 341-1140
	特発性拡張型心筋症	下半期	午後	専門医による医療講演・質疑応答	FAX 341-1144
港南区	重症筋無力症	9月14日	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、(参加者の交流会)	TEL 847-8418
	後縦靭帯骨化症	10月7日	午後	専門医による医療講演・質疑応答、(参加者の交流会)	FAX 845-9809
保土ヶ谷区	筋ジストロフィー（個別相談）	未定	午後	専門医と専門職による個別相談、参加者の交流会	TEL 334-6328
	進行性核上性麻痺	未定	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 331-6550
旭区	強直性脊椎炎	10月11日	14:00～ 16:00	専門医による医療講演・質疑応答	TEL 954-6191
	天疱瘡・類天疱瘡	8月5日	14:00～ 15:30	専門医による医療講演・質疑応答	FAX 955-2675
磯子区	全身性エリテマトーデス（WEB配信）	7月27日	14:00～ 15:30	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	TEL 750-2418
	もやもや病	9月頃	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 750-2540
金沢区	<small>【終了】全身性強皮症</small>	6月21日	-	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	TEL 788-7776
	パーキンソン病	11月17日	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 786-8872
港北区	ベーチェット病	10月頃	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	TEL 540-2218
	下垂体前葉機能低下症	10月頃	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 540-2396
緑区	多発性硬化症	未定	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	TEL 930-2311
	重症筋無力症	未定	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 930-2310
青葉区	原発性胆汁性胆管炎/自己免疫性肝炎	上半期	未定	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	TEL 978-2451
	筋萎縮性側索硬化症	下半期	未定	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 978-2427
都筑区	後縦靭帯骨化症	9月頃	午後	専門医による医療講演・質疑応答	TEL 948-2316
	脊髄小脳変性症	12月頃	午後	専門医による医療講演・質疑応答	FAX 948-2490
戸塚区	<small>【終了】特発性大腿骨頭壊死症（WEB配信）</small>	1月18日 ～6月30日	-	専門医による医療講演・質疑応答、理学療法士の講話、患者会の紹介 (令和2年8月14日開催分の動画配信)	TEL 866-8451
	<small>潰瘍性大腸炎（WEB配信）</small>	4月1日 ～9月30日	-	専門医による医療講演、当事者による体験談	
	脊髄小脳変性症	9月1日	14:00～ 16:00	専門医による医療講演・質疑応答、言語聴覚士の講話、患者会の紹介	FAX 881-1755
栄区	サルコイドーシス	下半期	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	TEL 894-8415
	皮膚筋炎・多発性筋炎	下半期	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	FAX 893-3083
泉区	好酸球性副鼻腔炎	9月10日	14:00～ 15:30	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	TEL 800-2434
	広範脊柱管狭窄症	下半期	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介	FAX 800-2513
瀬谷区	網膜色素変性症	未定	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	TEL 367-5715
	悪性関節リウマチ	未定	午後	専門医による医療講演・質疑応答、患者会の紹介、参加者の交流会	FAX 364-2346

# 令和3年度横浜市難病交流会のおしらせ

講演会や個別相談、交流会等を行っています（無料）。患者様ご本人だけでなく、ご家族の方のご参加もお待ちしております。  
ご参加の際のお申込やご質問は実施会場の福祉保健センターまでお問合せください。

募集対象区	対象疾患	実施形式	開催日	開催時間	内容等	申込・問合せ先区役所 高齢・障害支援課	
鶴見区	神経難病	交流会 (あじさい会)	年10回 (原則第3水曜日)	午後	参加者同士の交流・情報交換のほか、講師による運動や口腔ケア、リラクゼーションを行います。	鶴見	TEL 510-1777 FAX 510-1897
神奈川区 及び 周辺区	パーキンソン病 多系統萎縮症 脊髄小脳変性症	交流会	年6回 (偶数月 第1木曜日)	13:30~15:00	参加者同士の交流・情報交換のほか、講師による音楽療法、体操、リハビリの講義及び実演を行います。	神奈川	TEL 411-7110 FAX 324-3702
南区 及び 周辺区	パーキンソン病	交流会	年1回 (下半期)	午後	参加者同士の交流・情報交換のほか、薬剤師等による講演を行います。	南	TEL 341-1140 FAX 341-1144
港南区	パーキンソン病	交流会 (ひまわり会)	年10回 (原則第4火曜日)	午後	参加者同士の交流・情報交換、薬剤師やリハビリ専門職による講座を行います。	港南	TEL 847-8418 FAX 845-9809
保土ヶ谷区	パーキンソン病 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	交流会 (すみれ会)	年11回 毎月第2または 第3金曜日	午後	参加者同士の交流・情報交換のほか、疾患の進行に伴う身体や言語機能低下のリハビリについて、理学療法士、言語聴覚士、音楽療法士による講話及び実技を行います。(要申込)	保土ヶ谷	TEL 334-6328 FAX 331-6550
全区	神経系難病	交流会 (あした会)	年9回	13:30~15:00	参加者同士の交流・情報交換のほか、理学療法士、薬剤師等の講師を招いてリハビリや学習会などの活動を行います。	旭	TEL 954-6191 FAX 955-2675
金沢区	パーキンソン病	交流会 (やまゆり会)	年3回	未定	参加者同士の交流・情報交換他、講師を招いた勉強会等を行います。	金沢	TEL 788-7776 FAX 786-8872
港北区	パーキンソン病 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	交流会	年5回 (第3水曜日)	13:30~15:30	参加者同士の交流・情報交換のほか、講師による口腔ケアや体の動かし方等についての講話等を行います。	港北	TEL 540-2218 FAX 540-2396
港北区	膠原病全般	交流会	年5回 (第2水曜日)	13:30~15:30	参加者同士の交流・情報交換のほか、講師によるヨガ、口腔ケア等に関する講話を行います。	港北	TEL 540-2218 FAX 540-2396
全区	パーキンソン病 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 等	交流会 (緑ふれあいの会)	年2回 (6月・7月)	午前	第1回(6月)：理学療法士による体操、交流会 第2回(7月)：栄養士の話、交流会	緑	TEL 930-2311 FAX 930-2310
全区	神経難病全般	交流会 (青梨の会)	年9回	午後	参加者同士の交流・情報交換のほか、講師による口腔ケア・音楽療法・運動指導・薬についての講話などを行います。	青葉	TEL 978-2451 FAX 978-2427
都筑区 及び 周辺区	神経難病	交流会 (花みずきの会)	年10回	午前	参加者同士の交流・情報交換のほか、理学療法士、作業療法士等による講話及び実技を行います。	都筑	TEL 948-2316 FAX 948-2490
都筑区 及び 周辺区	膠原病	交流会	年1回 (11月頃)	午後	リラックス法の講義、参加者同志の交流・情報交換	都筑	TEL 948-2316 FAX 948-2490
全区	関節リウマチ	交流会 (さざなみの会)	年10回	午後	参加者同士の交流・情報交換のほか、理学療法士、音楽療法士、運動療法士による講演を行います。	戸塚	TEL 866-8451 FAX 881-1755
栄区 及び 周辺区	パーキンソン病関連疾患 膠原病	交流会	年9回	午後	参加者同士の交流・情報交換のほか、薬剤師、理学療法士、音楽療法士、健康運動指導士、栄養士、歯科衛生士による講話及び実技を行います。	栄	TEL 894-8415 FAX 893-3083
泉区 及び 周辺区	パーキンソン病 脊髄小脳変性症	交流会	年7回 (原則第2火曜日) ※疾患別各2回 合同3回	午後	脳トレ、理学療法士、音楽療法士、言語聴覚士による講話を行います。	泉	TEL 800-2434 FAX 800-2513
全区	神経系疾患	交流会	年11回 原則第4水曜日 (2月除く)	午後	参加者同士の交流・情報交換のほか、講師によるリハビリ指導、音楽療法などを行います。	瀬谷	TEL 367-5715 FAX 364-2346



## 別 紙

## 難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて

平成10年4月9日健医疾発第28号

最終一部改正 令和3年3月30日健難発0330第1号

## 1 難病医療連絡協議会の運営

難病医療連絡協議会は、都道府県ごとに設置するものとし、都道府県が自ら又は難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（以下「拠点病院等」という。）に委託して運営するものであること。

## 2 拠点病院の選定及び運営

- (1) 実施要綱第2の1(3)ア①の拠点病院等については、医療法第31条に規定する公的医療機関であることやその他の民間医療機関であることを問わず、新たな難病の医療提供体制において果たし得る役割に着目して選定されるべきものであること。
- (2) 難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの選任については、拠点病院等の常勤職員の兼務又は非常勤職員の採用等により、当該病院の実情に応じて対処して差し支えないこと。

## 3 在宅難病患者一時入院等事業

## (1) 一時入院事業

## ア 一時入院の申請

一時入院を希望する者は、在宅難病患者一時入院申請書（様式例1-1）により、当該患者が居住する都道府県知事に申請するものとする。

## イ 一時入院の調整及び決定

- ① 一時入院の調整及び決定に当たっては、難病診療連携コーディネーターは、拠点病院や等と連携を図り、患者の状況を把握するものとする。都道府県知事は、申請の内容及び難病診療連携コーディネーターが把握した患者の状況を踏まえ、一時入院の可否について決定し、在宅難病患者一時入院承認通知書（様式例2-1）又は在宅難病患者一時入院不承認通知書（様式例3-1）により申請者に通知するものとする。
- ② 都道府県知事は、一時入院を承認したときは、在宅難病患者一時入院決定通知書（様式例4-1）に申請書の写しを添えて、拠点病院等に通知するものとする。

## ウ 緊急時の手続

ア及びイに規定する手続は、患者や介護者等の状況に鑑み、緊急性が極めて高いと都道府県知事が認めた場合には、口頭で行うことができる。この場合は、事後速やかにこれらの手続を行うものとする。

## エ 一時入院期間

本事業における補助対象の一時入院の期間は、原則14日以内とする。

## オ 退院

一時入院施設の長は、患者が退院したときは、在宅難病患者一時入院患者退院報告書（様式例5）を作成し、速やかに都道府県知事に報告する。

カ 実施要綱第2の2(4)ア①において、対象となる一時入院は、原則拠点病院等において実施するものとしているが、患者の居住する地域に拠点病院等が指定されていないなど、やむを得ない事由がある場合には、過去に難病医療拠点病院等に選定されていた医療機関などにおいて実施することも、差し支えない。

### (2)在宅レスパイト事業

#### ア 在宅レスパイトの申請

在宅レスパイトを希望する者は、在宅レスパイト申請書（様式例1-2）により、当該患者が居住する都道府県知事に申請するものとする。

#### イ 看護人派遣の調整及び決定

① 看護人派遣の調整及び決定に当たっては、難病診療連携コーディネーターが、拠点病院や患者の主治医等と連携を図り、患者の状況を把握するものとする。都道府県知事は、申請の内容及び難病診療連携コーディネーターが把握した患者の状況を踏まえ、在宅レスパイトの可否について決定し、在宅レスパイト承認通知書（様式例2-2）又は在宅レスパイト不承認通知書（様式例3-2）により申請者に通知するものとする。

② 都道府県知事は、在宅レスパイトを承認したときは、在宅レスパイト決定通知書（様式例4-2）に申請書の写しを添えて、事業を委託している訪問看護事業所に通知するものとする。

#### ウ 緊急時の手続き

ア及びイに規定する手続きは、患者や介護者等の状況に鑑み、緊急性が極めて高いと都道府県知事が認めた場合には、口頭で行うことができる。この場合は、事後速やかにこれらの手続を行うものとする。

#### エ 在宅レスパイト期間

本事業における補助対象の在宅レスパイトの期間は、原則1人につき1月あたり4時間以内とする。なお、ウの場合においてはこの限りではない。

#### オ 終了

訪問看護事業所の長は、在宅レスパイトが終了したときは、在宅レスパイト終了報告書（様式例5-2）を作成し、速やかに都道府県知事に報告する。

カ 実施要綱第2の2(4)イ①において、対象となる在宅レスパイトは、原則委託契約締結済みの訪問看護事業所等において実施するものとしているが、患者の居住する地域に訪問看護事業所等が存在しないなど、やむを得ない事由がある場合には、委託契約未締結の訪問看護事業所等において実施することも、差し支えない。

## 4 在宅療養支援計画策定・評価事業

(1) 実施要綱第3の3(1)の在宅療養支援計画策定・評価事業の内容は、次のとおりであること。

ア 要支援難病患者を対象に、訪問相談、訪問看護、訪問介護員（ホームヘルパー）等の派遣等の各種サービスを患者実態に合わせて効率的に供給するための在宅療養支援計画（以下「支援計画」という。）を策定すること。

イ 医療機関や市町村等の関係機関の協力の下に支援計画の円滑な実施を推進すること。

ウ 支援計画の実施後に、訪問相談等を通じて患者等の要望を把握し、当該支援計画の点検評価を行い、その改善を行うこと。

(2) 保健所は、前(1)の事業を行うため、必要に応じて関係機関の担当者等による「在宅療養支援計画策定・評価委員会」を設置するものとする。

(3) 保健所は、在宅療養支援計画策定・評価委員会に対し、医療相談事業、訪問相談・指導事業等の保健所が行う難病対策事業について、その実施方策等を協議できるものであること。

## 5 訪問相談員育成事業

実施要綱第3の3(2)の保健師等の訪問相談員の育成は、訪問相談員になろうとする者又は現に訪問相談業務に従事している者の資質の向上を図るため、都道府県等が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

## 6 医療相談事業

(1) 実施要綱第3の3(3)の医療相談事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

(2) 医療相談の実施に当たっては、多様な事例に的確な対応ができるよう患者の病状や質問事項等について事前に詳細を提出してもらうこと等により、その内容を把握しておくことが効果的であること。

(3) 医療相談の対応に当たっては、既に難病の患者が受診している医療機関と患者等との間に、あつれきが生じないように十分配慮する必要があること。

(4) 難病の中でも特に患者数が少ない疾病についても、患者等の質問等に応じられるよう医師ほかの医療技術者の選定や事前の広報に十分配慮し、計画的な実施に努めることが重要であること。

(5) 医療相談における患者等への情報提供に当たっては、(公財)難病医学研究財団が開設している「難病情報センター」等における医療機関情報及び医学情報等を十分に活用されたいこと。

## 7 訪問相談・指導事業

(1) 実施要綱第3の3(4)の訪問相談・指導事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

(2) 難病の患者宅を訪問して次の指導等を行うものであること。

ア 難病の患者の病状に応じた診療、看護及び療養上の指導

イ 患者等に対するリハビリテーション及び介護方法の指導

ウ 患者等から医療相談への対応等の必要な援助

(3) 事業の実施に当たっては、医療相談事業等の情報を基に、在宅療養支援計画への位置づけを行い、計画的に実施することが望ましいこと。

## 8 難病対策地域協議会の設置

(1) 実施要綱第3の3(6)の難病対策地域協議会は、保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。

(2) 協議会の構成員は、協議会の規模や地域の実情・課題により、また、開催テーマや目的に合わ

せて、以下を参考に柔軟に選定すること。

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、難病診療連携コーディネーター 医師会・歯科医師会・薬剤師会 看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事業所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社等）、その他

#### 9 難病指定医等研修事業及び指定難病審査会事業の共同実施について

実施要綱第5の難病指定医等研修事業及び第6の指定難病審査会事業については、指定都市の所在する道府県と当該指定都市で共同開催等の形態をとることも差し支えない。