

第8回横浜市難病対策地域協議会

令和6年7月1日（月）18：30～20：30
横浜市庁舎18階 みなと4・5会議室

— 次第 —

- 1 あいさつ・委員自己紹介
- 2 会長及び職務代理者の選出
- 3 横浜市難病対策事業の実績・本市の取組について 資料1・資料2
- 4 意見交換・委員からの報告 資料3
 - R6 難病患者支援ケアマネジャー研修報告（支援者の人材養成）
 - 移行期医療支援 現状と課題について
 - 治療と仕事の両立支援 現状と課題について

—配布資料—

- ・【資料1】横浜市難病対策事業の実績について
- ・【資料2】本市の取り組みについて
- ・【資料3】意見交換について

- 【別紙1】第7回横浜市難病対策地域協議会議事録
- 【別紙2】横浜市難病対策地域協議会設置要綱
- 【別紙3】横浜市難病対策地域協議会運営要領

令和6年7月1日

横浜市難病対策地域協議会委員名簿

氏名	所属・役職
石井 洋輔	一般社団法人 横浜市介護支援専門員協議会
石渡 未来	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・相談調整担当係長
今井 富裕	かながわ難病相談・支援センター センター長
岸川 忠彦	神奈川県難病団体連絡協議会 日本ALS協会神奈川県支部 支部長代理
岸田 日帯	横浜市立脳卒中・神経脊椎センター 脳神経内科担当部長
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	東京医療保健大学 客員教授
柴田 亜輝	横浜市磯子区高齢・障害支援課長
富松 雅彦	神奈川県難病団体連絡協議会 副理事長 神奈川クローン病患者会 かながわCD 会長
萩原 悠太	聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 脳神経内科部長
水野 千鶴	一般社団法人 横浜市医師会 常任理事

(50音順、敬称略)

事務局

氏名	所属
榎本 良平	健康福祉局生活福祉部長
山田 洋	横浜市健康福祉局医療援助課担当課長
鈴木 由里子	横浜市健康福祉局医療援助課担当係長
櫻井 愛	横浜市健康福祉局医療援助課難病対策担当
秋田谷 萌	横浜市健康福祉局医療援助課難病対策担当

横浜市難病対策事業の実績について

I 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）

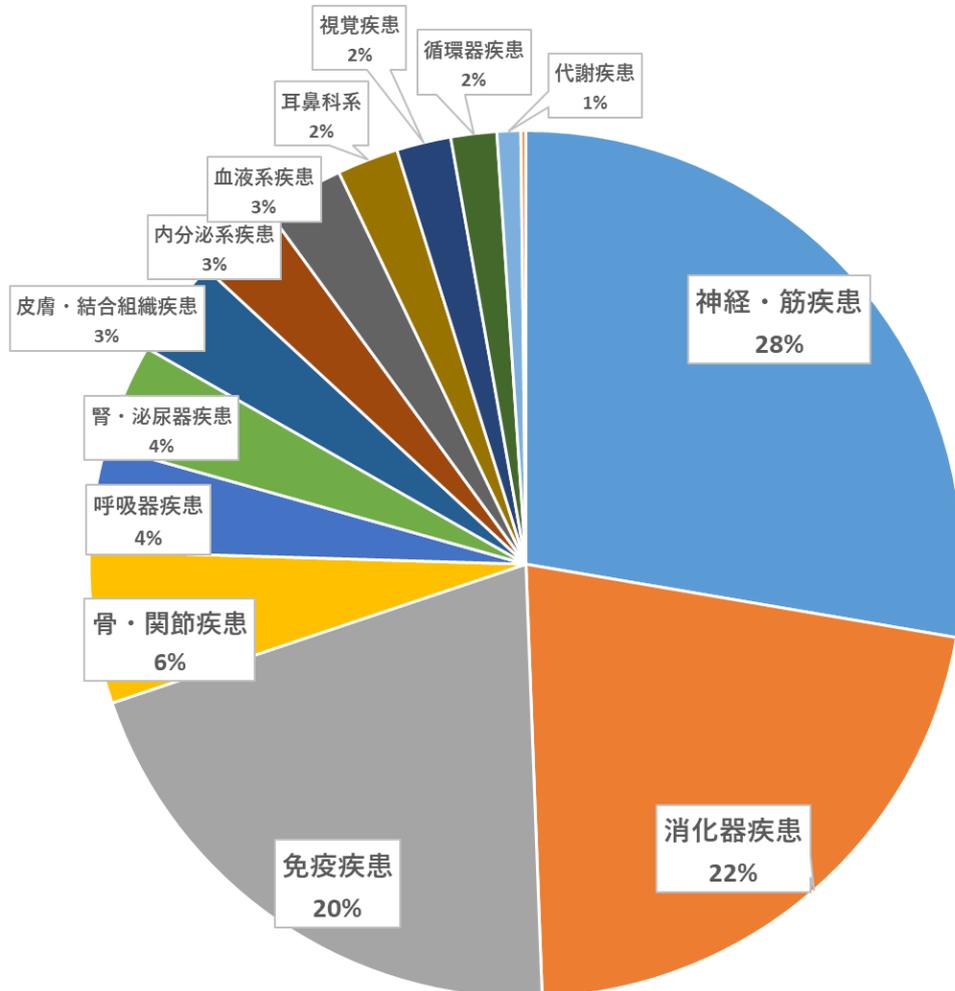
平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度	令和 3 年度	令和 4 年度	令和 5 年度
23,748 人	24,145 人	26,579 人	26,905 人	27,984 人	29,018 人

2 支給認定数内訳（令和 6 年 3 月 31 日現在）

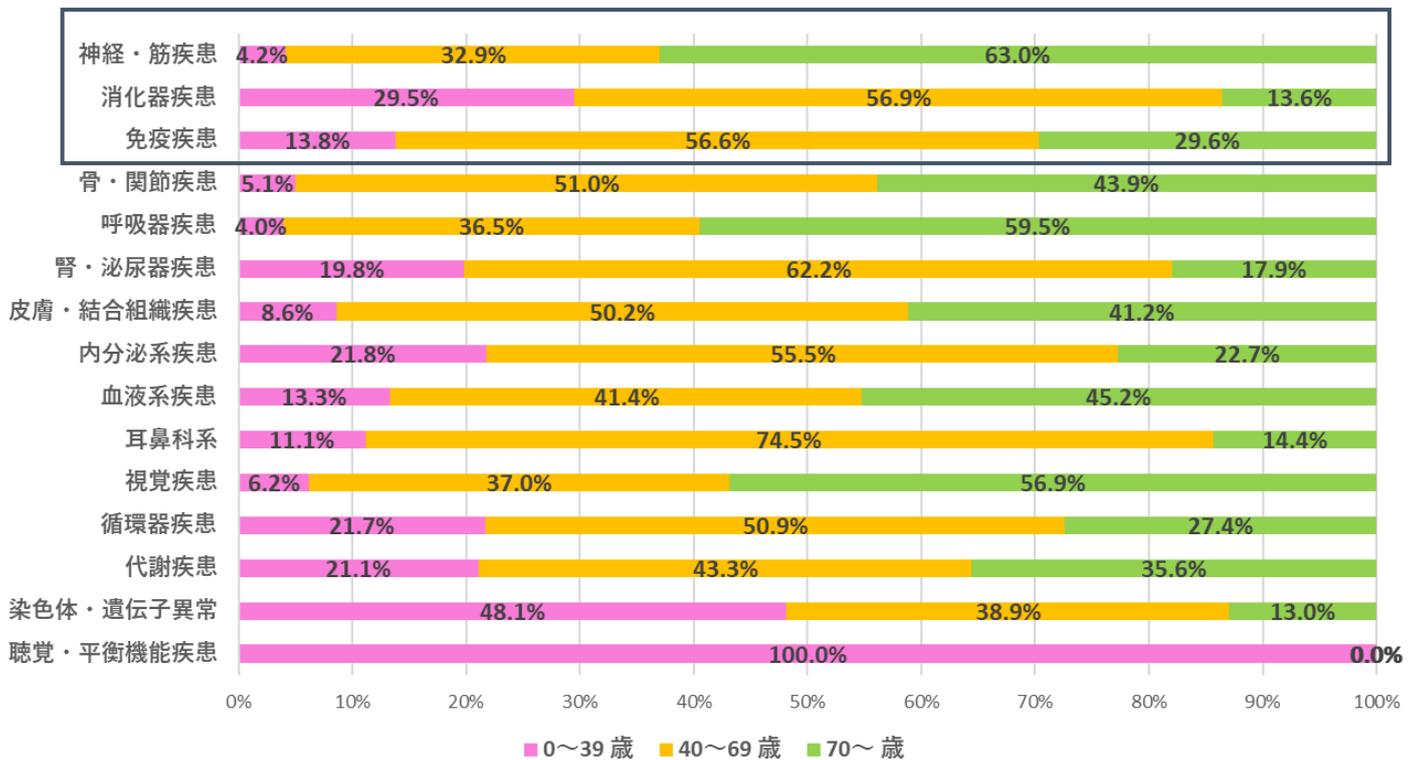
(1) 支給認定数上位 10 疾患と総数に対する割合

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）	4,439	15.3%	6	皮膚筋炎/多発性筋炎（50）	720	2.5%	
2	パーキンソン病（6）	4,246	14.6%	7	多発性硬化症/視神経脊髄炎（13）	712	2.5%	
3	全身性エリテマトーデス（49）	1,863	6.4%	8	後縦靭帯骨化症（69）	711	2.5%	
4	クローン病（96）	1,399	4.8%	9	全身性強皮症（51）	668	2.3%	
5	重症筋無力症（11）	740	2.6%	10	好酸球性副鼻腔炎（306）	665	2.3%	
						その他疾患	12,855	44.3%
						合計	29,018	100%

(2) 疾患群ごとの支給認定者の割合（令和 6 年 3 月 31 日現在）



(3) 疾患群ごとの年齢層グラフ



3 横浜市難病指定医・指定医療機関の数（令和6年3月1日現在）

指定医*		3,750人
内訳	難病指定医	3,673人
	協力難病指定医	77人
指定医療機関		3,722か所
内訳	病院・診療所	1,686か所
	薬局	1,627か所
	訪問看護ステーション	409か所

※指定医

- ・ 難病指定医…新規申請および更新申請に必要な臨床調査個人票が作成することができる医師
- ・ 協力難病指定医…更新申請に必要な臨床調査個人票が作成することができる医師

II 横浜市の難病対策事業等について

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7床※ 9病院契約）



※済生会については、4病院で2床の契約

(2) 医療機関別利用状況

	令和3年度			令和4年度			令和5年度			
	利用人数	人工呼吸器 使用者	利用日数	利用人数	人工呼吸器 使用者	利用日数	利用人数	人工呼吸器 使用者	利用日数	
横浜市立市民病院	12	7	90	14	9	101	17	12	119	
脳卒中・神経脊椎センター	13	8	116	8	8	91	7	7	91	
横浜労災病院	12	8	86	15	2	105	10	0	70	
済生会	横浜市東部病院	0	0	0	3	3	22	4	4	28
	神奈川県病院	5	3	35	10	3	70	12	0	93
	横浜市南部病院	5	5	35	8	8	51	0	0	0
	若草病院	0	0	0	1	1	3	0	0	0
聖マリアンナ大学横浜市西部病院	-	-	-	3	3	17	4	4	25	
昭和大学横浜市北部病院	-	-	-	-	-	-	0	0	0	
合計	47	31	362	62	37	460	54	27	426	

2 在宅重症患者外出支援事業 利用状況

年度	利用回数	利用者延人数	利用者実人数	新規登録者数
令和3年度	443回	174人	67人	32人
令和4年度	491回	206人	69人	27人
令和5年度	448回	205人	60人	35人

3 難病講演会・交流会開催状況

年度	講演会		交流会	
	実施回数	参加者数	実施回数	参加者数
令和3年度	21回	1,208人	75回	728人
令和4年度	34回	924人	110回	1,072人
令和5年度	36回	920人	96回	902人

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	1,816人（令和6年5月1日現在）
------	--------------------

5 難病患者等ホームヘルパー養成研修

年度	実施日	参加者数（申込者数）
令和3年度	(10月)	感染症流行により中止
令和4年度	10月16日	15人(21人)
令和5年度	10月14日	15人(17人)

6 難病患者支援ケアマネジャー研修

年度	実施日	参加者数（申込者数）
令和4年度	3月16日	39人(41人)
令和5年度	3月19日	51人(60人)

7 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	
令和3年度	16,488	670	431	999	42	9	90	9	562	19,256
令和4年度	15,092	441	483	1,097	58	5	47	10	540	17,773
令和5年度	14,801	355	197	564	83	1	37	8	510	16,556

(2) 保健師訪問件数（延べ件数）

年度	件数
令和3年度	800
令和4年度	809
令和5年度	678

本市の取組について

令和6年7月1日
第8回横浜市難病対策地域協議会

(参考) 難病の課題 (～R5年度)

◆患者の在宅療養生活

- 1 当事者の地域生活の充実と疾病理解
- 2 支援者の連携強化・疾病理解
- 3 災害対策
- 4 在宅医の確保
- 5 小児慢性特定疾患からの移行支援
- 6 就労・就学支援

◆患者・家族の地域理解

- 7 関係機関への難病対策の周知や連携

◆家族・介護者の生活の継続

- 8 介護者の休養

<横浜市難病対策地域協議会でのこれまでの協議内容の整理>

□ : 課題

目指す姿 : 難病のある方が在宅で自分らしく生活することができる地域



難病の課題 (R6年度~)

	取組項目
当事者・家族	1 疾病理解
	2 介護者の休養
医療福祉支援者	3 人材養成
	4 連携強化
会社・学校・地域	5 就労・就学
全体に係る課題	6 災害対策
	7 小児慢性特定疾病からの移行
	8 周知・啓発

1 当事者の疾病理解/8 周知・啓発

《取組状況》

■ 各区、講演会・交流会実施（令和5年度実績）

- ・講演会:36回開催 920名参加 交流会:96回開催 902名参加
(内、ハイブリット3回、オンライン1回、配信3回)

■ 情報提供の強化

- ・「横浜市難病対策事業のごあんない」を受給者証発送時、同封
- ・横浜市難病メールマガジンで講演会情報、更新手続き案内を配信
- ・横浜市公式LINE、Xでの情報発信（令和6年4月8日）

横浜市公式LINEやXでの情報発信



最終更新日 2024年4月8日

横浜市難病講演会・交流会

横浜市難病講演会・交流会の
おしらせ

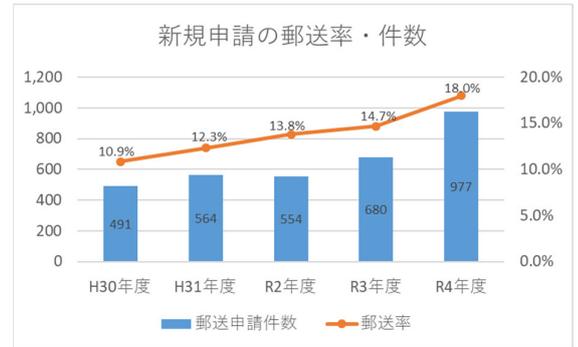
横浜市の福祉保健センターでは、講演会や交流会等を行っています（無料）。実施する福祉保健センターに電話またはファックスでお問い合わせの上、ご参加ください。

リンク先の横浜市難病
講演会・交流会HP



■新規申請者の支援強化

- ・窓口申請の方への面接
進行性で重症度の高い神経難病患者（14疾患）について、新規申請時、原則専門職が全数窓口面接を実施し、フォロー
- ・郵送申請の方へのフォロー
14疾患の患者について、受給者証発送時に各区に情報提供し、電話や訪問等でフォローし状況を把握。



《今後の予定》

- ・利用者に合った様々な方法で手続きや情報収集ができるよう支援
- ・支援ニーズの高い方について、必要な支援につながるようフォロー

2 介護者の休養

《協議会での意見》

近隣にレスパイト先として利用できる医療機関があることが望ましい。

■難病患者一時入院事業

《取組状況》

令和4年度～「聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院」の追加

令和5年度～「昭和大学横浜市北部病院」の追加

令和6年5月15日 円滑な事業運営、利用促進を目的に、

「第1回 難病患者一時入院事業協力医療機関連絡会」を実施

3 医療福祉支援者の人材養成/4 連携強化

《協議会での意見》

現場で対応している職員にとって、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が少ない。

《取組状況》

- 区：新任ケアマネジャー研修（難病についての講話）
訪問看護連絡会で事例共有、地域ケア会議で難病事例の検討
- 局：ホームヘルパー研修（令和5年10月15日実施）15名参加
ケアマネジャー研修（令和6年3月19日実施）51名参加

→後ほど、詳しくご報告します

《今後の予定》

- ・区での様々な機会を通じて、難病に関するテーマを加えてもらう
- 局としては、ホームヘルパーやケアマネージャに引き続き研修を実施

5 就労/8 周知・啓発

《取組状況》

■令和4年度就労支援分科会

- 難病のある方の就労について 課題の整理
- 当事者への情報提供のあり方を検討

■「難病のある方の就労について」チラシ（令和5年～）

- 横浜市(局・区)：受給者証に同封、区窓口にて配布、HP開設
- 医療機関、教育機関、就労支援機関などへ周知・配布

《今後の予定》

- ・チラシ(新規申請者の受給者証に同封等)とHPと両方の媒体を活かしながら、就労の相談窓口の情報が当事者へ届くよう周知を継続



6 災害対策

《取組状況》

■ 令和5年度難病対策地域協議会 災害対策分科会

常時人工呼吸器等医療機器を使用し、介護を要する難病患者の風水害時の課題と対策を検討

➡「日頃から(入院できる)医療機関とつながりを持つことが大切」

■ 個別避難計画の作成 (横浜市災害時要援護者支援事業)

《今後の予定》

- ・各区難病担当保健師や訪問看護連絡会を通じた周知・啓発
- ・わたしの災害対策ファイルについてのヒアリング(難病担当保健師)

7 小児慢性特定疾病からの移行

《本協議会での意見》

18歳~20代前半当事者が、自分自身がどう思うのか、どうしていきたいのかを一人で決められない状況がある。自己決定を促すための自立支援強化が必要。

《取組状況》

■ 指定難病制度への移行 (小児→指定難病)

19歳になった時点で、(各誕生日に応じた時期を目安に)申請できるように事前に資料を揃える等準備するよう、横浜市HP等を通じて案内

■ 小児慢性特定疾病対策協議会の準備会

4月~小慢担当と難病担当の所管(医療援助課)が統合

7月第1回準備会 冬頃第2回準備会➡ 令和7年度小慢協議会設置へ

*難病対策地域協議会との連携した運営を検討中

意見交換について

—R6 難病患者支援ケアマネジャー研修報告（支援者の人材養成）

[報告者：洪委員]

—移行期医療支援 現状と課題について

[報告者：今井委員]

—治療と仕事の両立支援 現状と課題について

[報告者：萩原委員]