

第6回横浜市難病対策地域協議会

令和5年7月5日（水）18：30～20：30
横浜市庁舎18階 みなと1・2・3会議室

— 次第 —

- 1 あいさつ
- 2 横浜市難病対策事業の実績について 資料1
- 3 課題に対する本市の取組について 資料2
- 4 意見交換 資料3-1 資料3-2

—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】課題に対する本市の取組について
- ・【資料3-1】横浜市難病対策地域協議会災害対策分科会について（案）
- ・【資料3-2】意見交換の視点

【別紙1】第5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 5 年 7 月 5 日

横浜市難病対策地域協議会委員名簿

氏名	所属・役職
水野 千鶴	横浜市医師会常任理事
今井 富裕	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 院長
川名 準人	せや活動ホーム太陽 前施設長 せや障がい者後見の支援室 まんまる座
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
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	国際医療福祉大学 小田原保健医療学部 学部長
佐藤 純	横浜市介護支援専門員協議会 日吉本町地域ケアプラザ所長
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
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・相談調整担当係長
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
富岡 幸世	横浜市金沢区福祉保健センター高齡・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齡・障害支援課長
山田 洋	横浜市健康福祉局健康推進課担当課長

(50音順、敬称略)

事務局

氏名	所属
樋田 美智子	横浜市健康福祉局健康推進担当部長
鈴木 由里子	横浜市健康福祉局健康推進課担当係長
櫻井 愛	横浜市健康福祉局健康推進課難病対策担当
町田 紀香	横浜市健康福祉局健康推進課難病対策担当

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）

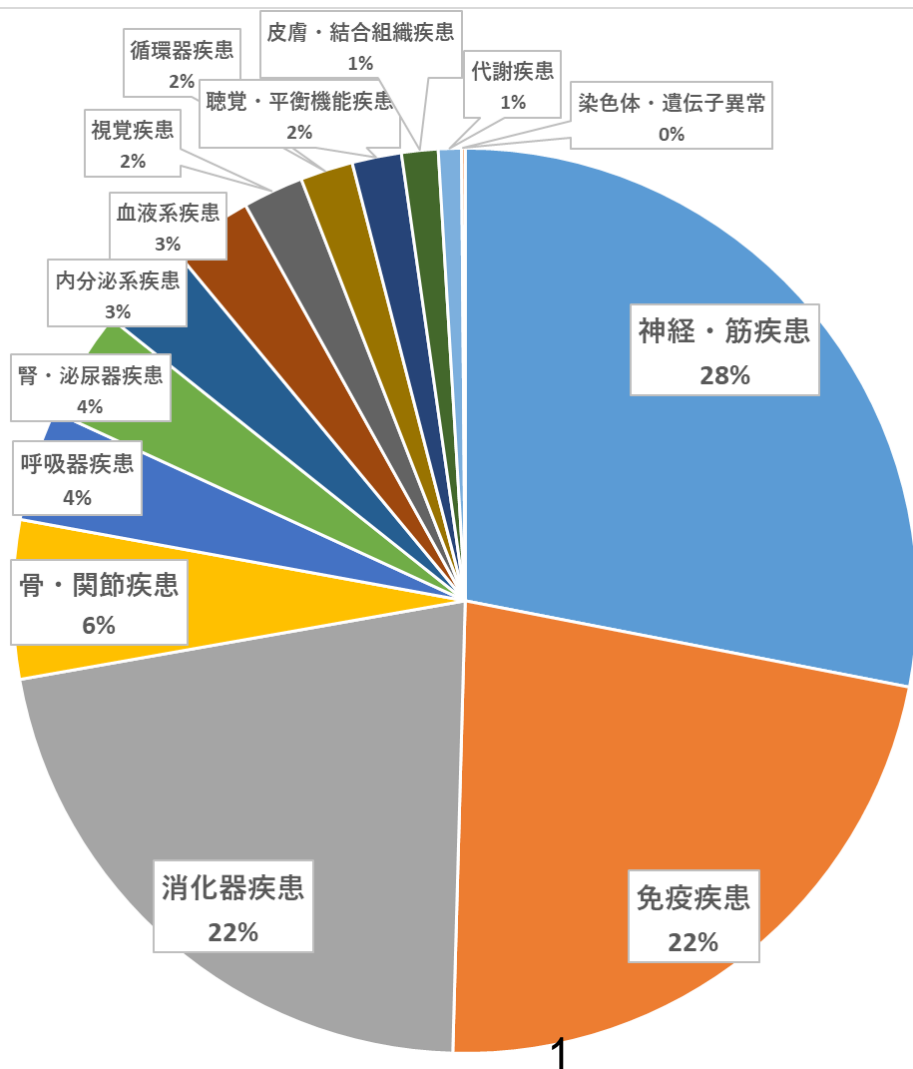
平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度	令和 3 年度	令和 4 年度
23,748 人	24,145 人	26,579 人	26,905 人	27,984 人

2 支給認定数内訳（令和 5 年 3 月 31 日現在）

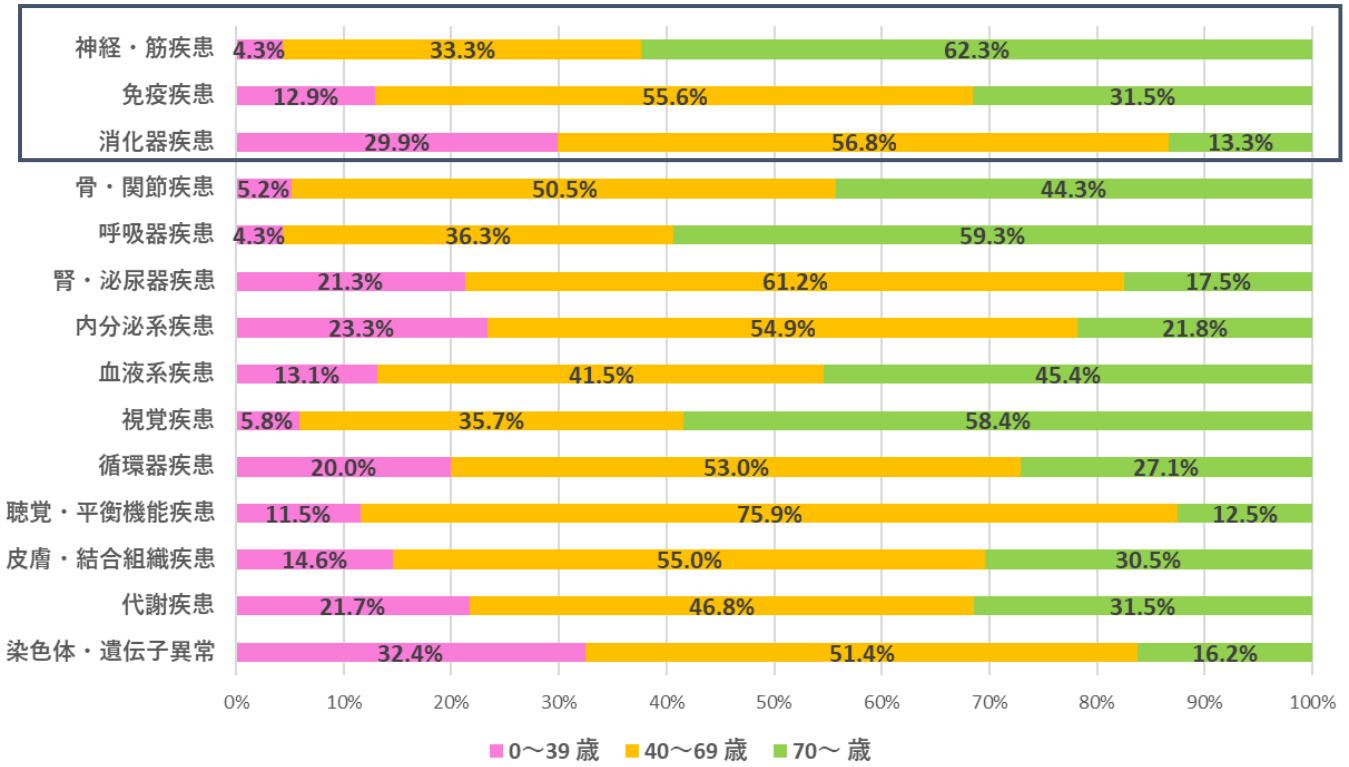
(1) 支給認定数上位 10 疾患と総数に対する割合

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）	4,257	15.21%	6	多発性硬化症／視神経脊髄炎（13）	699	2.50%	
2	パーキンソン病（6）	4,066	14.53%	7	後縦靭帯骨化症（69）	689	2.46%	
3	全身性エリテマトーデス（49）	1,820	6.50%	8	皮膚筋炎／多発性筋炎（50）	688	2.46%	
4	クローン病（96）	1,353	4.83%	9	全身性強皮症（51）	679	2.43%	
5	重症筋無力症（11）	702	2.51%	10	脊髄小脳変性症（18）	635	2.27%	
						その他疾患	12,396	44.30%
						合計	27,984	100%

(2) 疾患群ごとの支給認定者の割合（令和 5 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5年3月1日現在）

指定医*		3,628人
内訳	難病指定医	3,553人
	協力難病指定医	75人
指定医療機関		3,610か所
内訳	病院・診療所	1,622か所
	薬局	1,614か所
	訪問看護ステーション	374か所

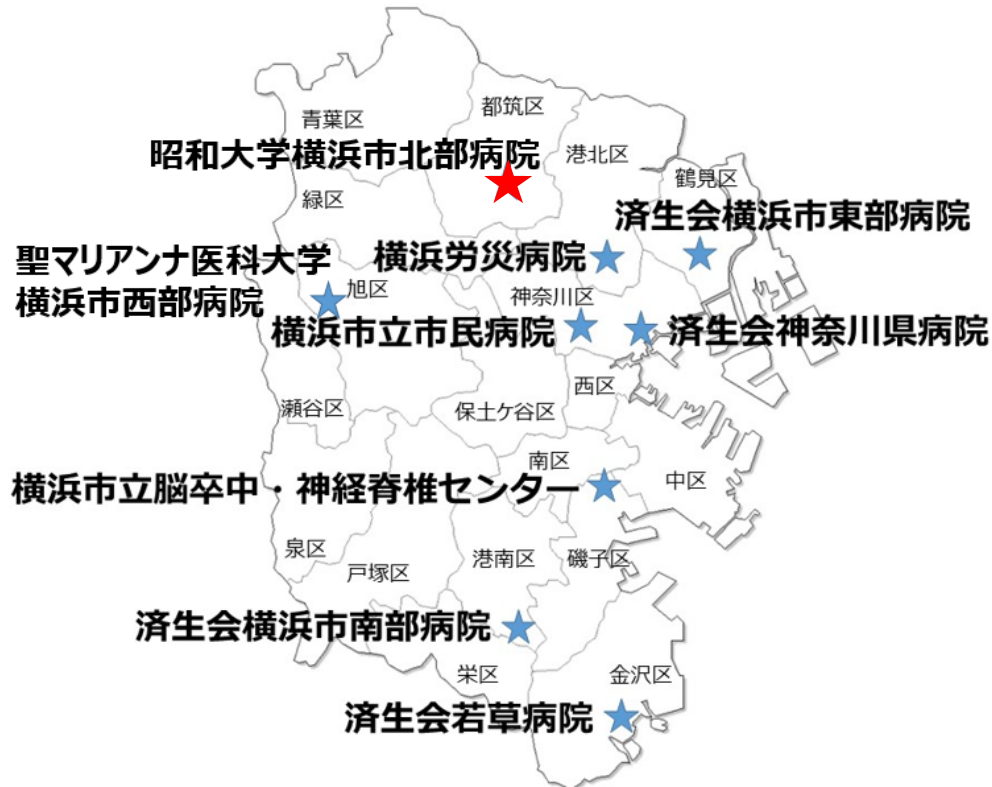
※指定医

- ・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2年度			令和3年度			令和4年度		
	利用延人数	内、人工呼吸器使用者	利用日数	利用延人数	内、人工呼吸器使用者	利用日数	利用延人数	内、人工呼吸器使用者	利用日数
横浜市立市民病院	20	11	154	12	7	90	14	9	101
脳卒中・神経脊椎センター	13	9	167	13	8	116	8	8	91
横浜労災病院	7	4	49	12	8	86	15	2	105
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	-	-	-	-	-	-	3	3	17
済生会	横浜市東部病院	2	2	14	0	0	0	3	22
	神奈川県病院	0	0	0	5	3	35	10	70
	横浜市南部病院	11	9	74	5	5	35	8	51
	若草病院	0	0	0	0	0	0	1	3
合計	53	35	458	47	31	362	62	37	460

2 在宅重症患者外出支援事業 利用状況

年度	利用回数	利用者数（延べ）	新規登録者数
令和2年度	442回	204人	31人
令和3年度	443回	174人	32人
令和4年度	491回	206人	27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2年度	15回	271人	61回	496人
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

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	1,716人（令和5年4月21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2年度	9月26日	35人(41人)
令和3年度	(10月)	中止
令和4年度	10月16日	15人(21人)

6 難病患者支援ケアマネジャー研修 【新規】

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)

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2年度	7,758	288	168	794	45	1	43	13	227	9,337
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

(2) 保健師訪問件数（延べ件数）

年度	件数
令和2年度	621
令和3年度	800
令和4年度	809

課題に対する本市の取組について

難病の課題

◆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

◆患者の在宅療養生活

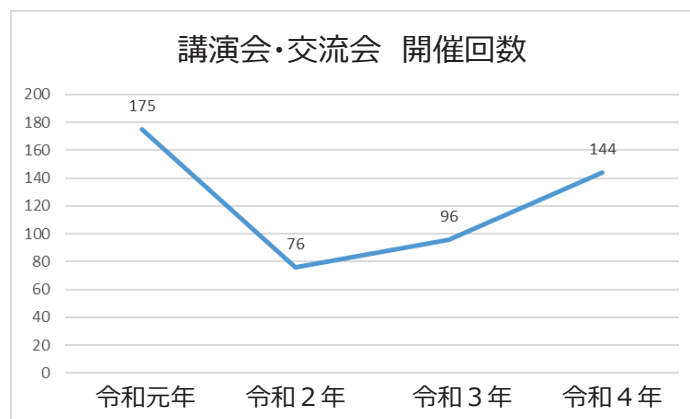
1 当事者の地域生活の充実と疾病理解 (情報収集・学習)

《取組状況》

■各区、講演会・交流会実施

(令和4年度実績) (内、オンライン6回、後日配信1回)

- ・**講演会** : 34回開催 924名参加
- ・**交流会** : 110回開催 1072名参加
- ・前年度より開催回数は**1.5倍**に回復



■情報提供の強化

- ・「横浜市難病対策事業のごあんない」を新規・更新受給者証発送時、全員に同封。最新情報にアクセスできるよう横浜市HPのQRコードを記載。

■新規申請者の窓口面接の強化

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、フォローにつないでいる。

要フォロー14疾患
局から区への情報提供件数 (令和4年度)

■新規申請者 (郵送申請の方) の支援

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している。

疾患	合計
パーキンソン病	110
進行性核上性麻痺	14
多系統萎縮症	8
筋萎縮性側索硬化症	6
大脳基底核変性症	4
慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	3
その他	8
合計	153

《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すると共に、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していく。

◆患者の在宅療養生活 ◆難病患者・家族の地域理解

2 支援者の連携強化・疾病理解

7 関係機関への難病対策の周知や連携

《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。

《取り組み状況》

- 区：新任ケアマネ研修（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：ヘルパー研修（令和5年10月実施予定）
ケアマネジャー研修（令和5年3月16日実施）40名定員

■ 難病患者支援ケアマネジャー研修

* 難病患者地域支援対策推進事業・在宅療養支援計画策定・評価事業

（目的）

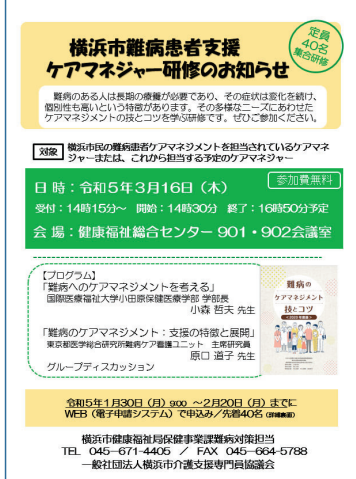
要支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じ、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し各種サービスの適切な提供に資する

（内容） 難病ケアマネジメント概論 + 支援の特徴と展開

（参加者からの声）

- ・「介護保険だけでなく医療・障害制度を勉強し、患者にとって自分らしい生き方ができるために、どのように制度を使っていけばよいか取り組みたい」
- ・「難病へのケアマネジメントを考える上で療養経過を軸でみていくことが大切」
- ・「多職種連携に課題を感じる。医療職者とも相互に学び合いたい」

《今後の予定》 令和5年度も参加者からの声を踏まえて、研修を企画・実施



横浜市民健康福祉保障事業課難病対策担当
横浜ケアマネジャー研修のお知らせ

定員 40名
集合研修

難病のある人は長期的療養が必要であり、その症状は変化を繰り返し、個別性も高いという特徴があります。その多様なニーズにあわせてケアマネジメントの技とコツを学ぶ研修です。ぜひご参加ください。

対象 横浜市民の難病患者ケアマネジメントを担当しているケアマネジャーまたは、これから担当する予定のケアマネジャー

日時：令和5年3月16日（木） **参加費無料**
受付：14時15分～ 開始：14時30分 終了：16時50分予定
会場：健康福祉総合センター 901・902会議室

【プログラム】
「難病へのケアマネジメントを考える」
国際医療福祉大学小田原保健医療学部 学部長 小森 哲夫 先生
「難病のケアマネジメント：支援の特徴と展開」
東京獣医学総合研究所難病ケア推進ユニット 主任研究員 原口 遼子 先生
グループディスカッション

難病のケアマネジメント
技とコツ

令和5年1月30日（月）09:00～2月20日（日）まで
WEB（電子申請システム）で申込み/先着40名（抽選あり）

横浜市民健康福祉保障事業課難病対策担当
TEL 045-671-4426 / FAX 045-664-5798
一般社団法人横浜市介護支援専門員協議会

◆患者の在宅療養生活

3 災害対策

※「意見交換の視点」で、詳しくご説明します。

《協議会での意見》

災害には様々な場合が想定されるが、**まずは何か一つのケースで対策を具体的に検討**することが重要。また、災害対策はあらゆる対象者に必要で取り組むべきだが、本協議会としてはその中で「**難病特有**」の課題を話し合えると良い。

《取り組み状況》

■ 個別避難計画の作成（横浜市災害時要援護者支援事業）

個別避難計画とは・・・避難する際に支援が必要な災害時要援護者ごとに、支援する人や避難先等の情報を記載した計画です。地域の特性やご本人の状況を計画によってあらかじめ関係者で共有し、事前の準備を促すことで、ご本人の避難につなげていくことを目的としています。

◆患者の在宅療養生活

4 在宅医の確保（在宅診療への移行）

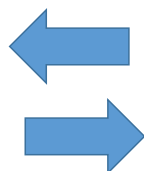
《協議会での意見》

在宅診療への移行のタイミングが大切。病院にかかる時期と在宅医が担当する時期がオーバーラップして移行していくのが理想。

《市単事業での状況》

事業利用をきっかけに在宅医と近隣病院との連携の元、患者支援が進むことも…在宅移行中・移行後も、要所で専門医療機関との関わりが得られることは有益

専門医



在宅医

5 小児慢性特定疾患からの移行

《協議会での意見》

18歳～20代前半の当事者が、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。本人の意思決定・自己決定を促していくため、当事者交流などを含めた**自立支援強化**が必要。

《取り組み状況》

■ 指定難病制度への移行

小児→指定難病 該当年齢を迎える前からの準備

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

5 小児慢性特定疾患からの移行

■ 小慢対策地域協議会

難病法の改正に伴い、小慢対策地域協議会設置の努力義務化、同時に、難病対策地域協議会との連携も努力義務化される。（R5.10.1～）

《今後の予定》

- ・難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携した運営を念頭に担当者間での情報共有等を行っていく。
- ・二つの協議会で「共通して取り組むべき課題」を整理するため、（難病側として）現行の3つのカテゴリーと8つの課題も改めて整理していく。

◆患者の在宅療養生活

6 就労・就学支援

■「難病のある方の就労について」チラシ

《取り組み状況》 周知および配布

- 横浜市：
医療費助成受給者証発送時に同封
区役所高齢・障害支援課窓口にて配布
横浜市HP「難病のある方の就労について」

- 就労支援分科会 関係機関：
難病相談・支援センター、横浜ハローワーク
難病連、障害者就労支援センター

◆患者の在宅療養生活

6 就労・就学支援

■「難病のある方の就労について」チラシ

- 医療機関：市内難病指定医在籍の病院
- 教育機関：市内ハローワーク協定大学
- 就労支援機関：仕事と治療の両立運営会議
就労支援運営連絡会
働く人の相談室

《今後の予定》

- ・医療費助成の更新後の証発行時（9月）に同封予定
- ・配布先機関・区役所より、実際に相談につながったケース等、情報収集

◆家族・介護者の生活の継続

8 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

《これまでの課題》 契約医療機関の所在地が東部・南部エリアに集中していた。

《取り組み状況》 **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
→直近5年間利用の無かった西部エリアから継続利用あり。

令和5年度～「**昭和大学横浜市北部病院**」の追加

…今後、利用者の拡大（特に北部エリア）が期待される。

横浜市難病対策地域協議会災害対策分科会について（案）

1 趣旨

難病患者の災害対策については、これまでも本協議会の中で、毎回多くの意見が出されてきました。また、18区の高齢・障害支援課でも取組が行われていますが、その内容や方法は様々です。難病患者は、疾患名や症状、身体状況、介護状況等個別性が高く、各々に必要な災害の備えや必要とする支援も異なります。

そこで、前回協議会での、難病患者の災害対策は、「まずは何か一つのケースで対策を具体的に検討」や「より具体的なアクションに落とし込むことが必要」等のご意見を踏まえ、難病患者の災害対策の課題や解決策について、災害対策分科会を設置して、検討していきます。

2 目的

今年度は、医療機器使用者等日常的に医療処置を必要とし、介助を要する難病患者に対して、具体的に当事者のマイタイムライン等を作成し、課題を整理し、具体策の検討を行います。

本人・家族・支援者それぞれができる具体策を在宅難病患者等に普及啓発することにより、難病患者の自助力を高め、災害時の備えに役立てます。

3 実施回数

令和5年度内に2回程度（9～11月頃）


4 メンバー 6名程度

		(候補) 所属など
当事者	難病患者 2名程度（医療機器使用者）	各患者団体より推薦等
支援者	難病患者の関係機関、支援者の方 4名程度	ケアマネジャー
		在宅診療医
		訪問看護ステーション看護職
		医療機器メーカー
		区保健師

5 内容

- ・ 避難準備可能な風水害を想定し、医療機器使用者等日常的に医療処置が必要な難病患者のマイタイムライン等を作成する。
- ・ 作成を通し、災害対策の課題を抽出し、それぞれの立場、所属でできることを整理する。

*検討内容のゴールのイメージ：マイタイムラインにおける難病患者の備えのポイントを提示

意見交換の視点 

医療機器使用者の難病患者の災害対策について

視点① 「災害対策分科会について（案）」【資料 3-1】のメンバー・内容

視点② それぞれの立場での取組

視点③ 避難準備可能な風水害を想定し、医療機器使用者の難病患者の備え
例：マイタイムライン、当事者・家族・関係機関の備え、備えの周知方法