

# 第4回横浜市難病対策地域協議会

令和4年6月29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 ご挨拶
- 2 横浜市難病対策地域協議会委員紹介 資料1
- 3 令和3年度横浜市難病対策事業について 資料2・3
- 4 課題に対する本市の取り組みについて
- 5 意見交換 資料4

## —配布資料—

- 【資料1】横浜市難病対策地域協議会委員名簿
- 【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】意見交換の視点
  
- 【別紙1】第3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について
- 【別紙3】横浜市難病対策地域協議会設置要綱

令和 4 年 6 月 29 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
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 施設長
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
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

(50音順、敬称略)

## 事務局

氏名	所属
柴田 亜輝	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
櫻井 愛	横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当

令和 4 年 6 月 2 9 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	令和 3 年度
22,288 人	23,748 人	24,145 人	26,579 人	26,905 人

## 2 支給認定数内訳（令和 4 年 3 月 31 日現在）

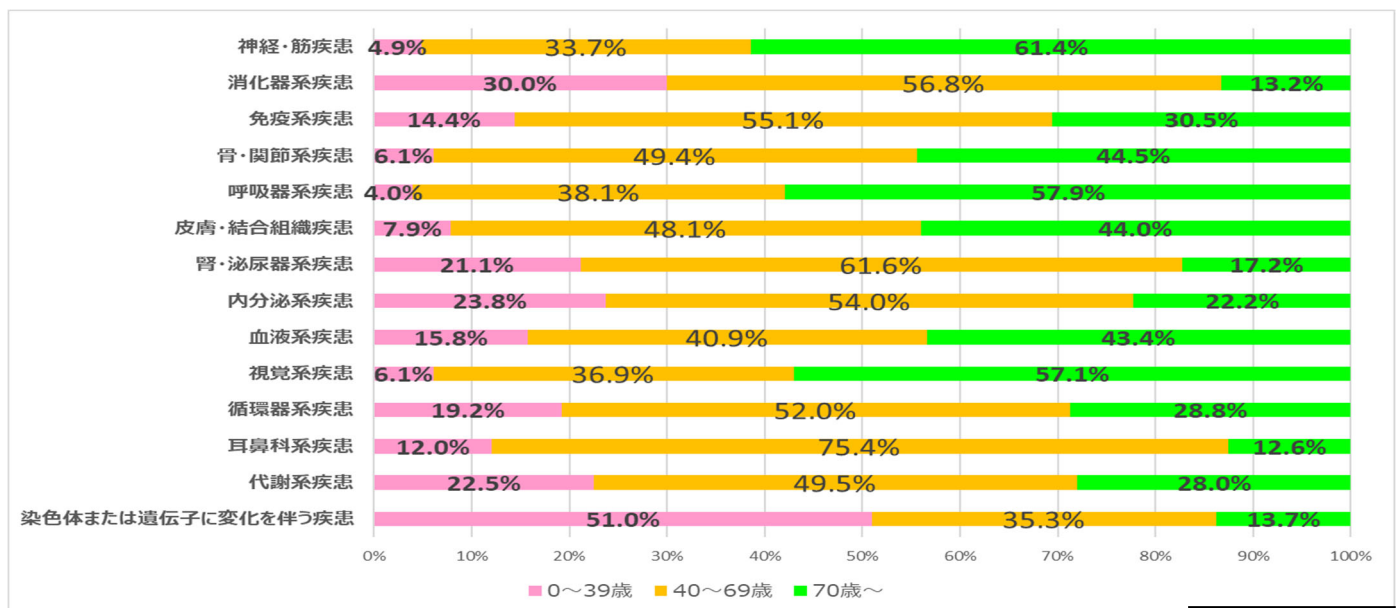
## (1) 支給認定数上位 10 疾患と総数に対する割合

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）	4,113	15.29%	6	皮膚筋炎/多発性筋炎（50）	656	2.44%
2	パーキンソン病（6）	3,837	14.26%	7	多発性硬化症/視神経脊髄炎（13）	649	2.41%
3	全身性エリテマトーデス（49）	1,796	6.68%	8	重症筋無力症（11）	645	2.40%
4	クローン病（96）	1,288	4.79%	9	全身性強皮症（51）	637	2.37%
5	後縦靭帯骨化症（69）	671	2.49%	10	網膜色素変性症（90）	620	2.30%
その他疾患						11,993	44.58%
合計						26,905	100%

## (2) -1 主な疾患群別の年齢層の内訳

疾患群	0 歳～39 歳	40～69 歳	70 歳以上	合計
神経・筋疾患	368 名（4.9%）	2,536 名（33.7%）	4,620 名（61.4%）	7,524 名
消化器系疾患	1,790 名（30.0%）	3,393 名（56.8%）	791 名（13.2%）	5,974 名
免疫系疾患	731 名（14.4%）	2,795 名（55.1%）	1,549 名（30.5%）	5,075 名

## (2) -2 疾患群ごとの年齢層グラフ

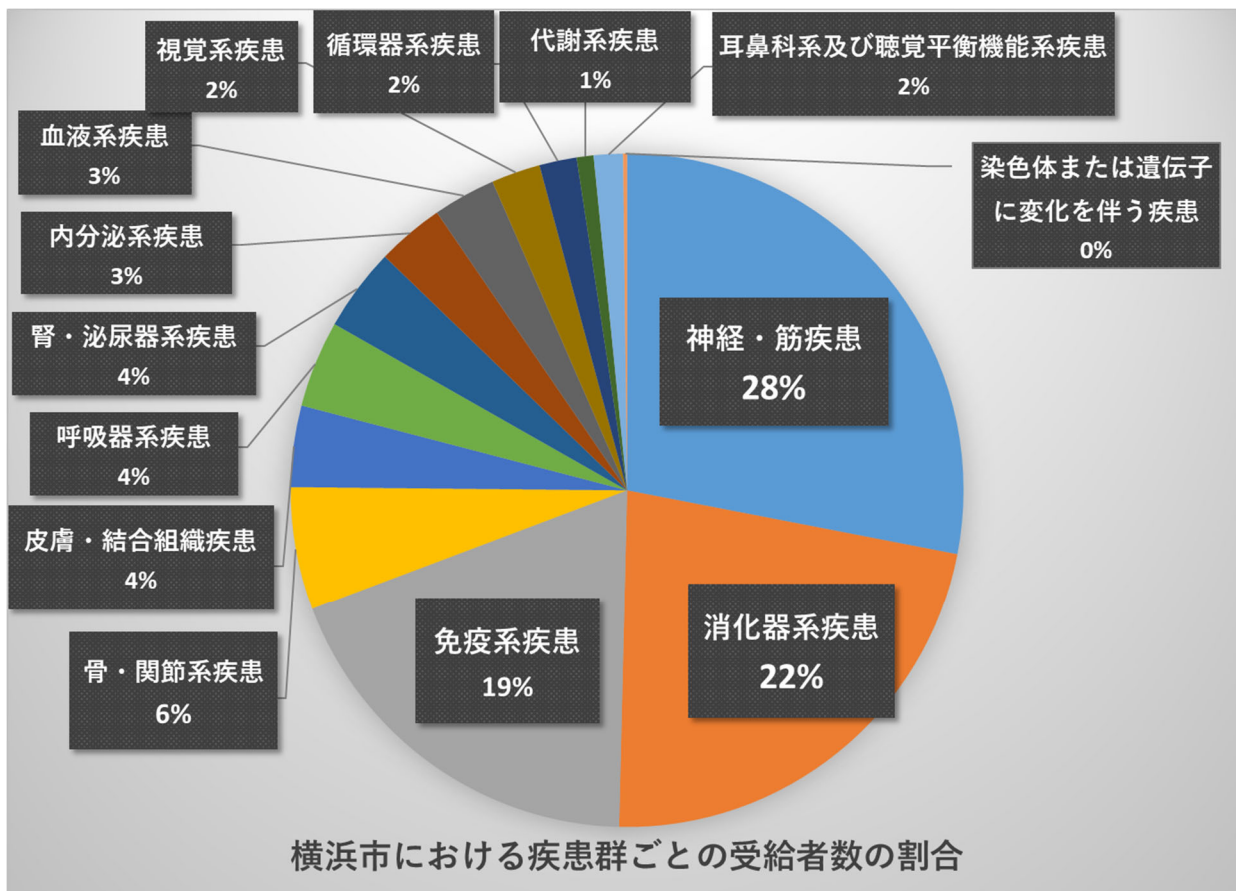


(3) 区別の患者数内訳(令和4年3月31日現在)

(区名は50音順)

青葉	旭	泉	磯子	神奈川	金沢	港南	港北	栄	
2,123	1,851	1,181	1,254	1,711	1,678	1,610	2,291	993	
瀬谷	都筑	鶴見	戸塚	中	西	保土ヶ谷	緑	南	計
961	1,392	1,907	1,950	928	666	1,622	1,313	1,474	26,905

3 疾患群ごとの支給認定者の割合(令和4年3月31日現在)



4 横浜市難病指定医・指定医療機関の数(令和4年3月31日現在)

<b>指定医*</b>		<b>3,533名</b>
内訳	難病指定医	3,464名
	協力難病指定医	69名
<b>指定医療機関</b>		<b>3,536機関</b>
内訳	病院・診療所	1,585機関
	薬局	1,587機関
	訪問看護ステーション	364事業所

※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

令和4年6月29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6床 8病院契約）



(2) 医療機関別利用者数（延べ人数）

	令和元年度			令和2年度			令和3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	
市民病院	21	16	153	20	11	154	12	7	90	
脳卒中・神経脊椎センター	18	9	224	13	9	167	13	8	116	
労災病院	10	3	70	7	4	49	12	8	86	
済生会	南部病院	9	7	63	11	9	74	5	5	35
	神奈川県病院	3	3	22	0	0	0	5	3	35
	東部病院	2	2	14	2	2	14	0	0	0
	若草病院	5	0	35	0	0	0	0	0	0
合計	68	40	581	53	35	458	47	31	362	

### 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
令和3年度	442回	174名	32名

3 難病講演会・交流会開催状況

	講演会		交流会	
	実施回数	参加者数	実施回数	参加者数
令和元年度	35回	1429名	140回	1384名
令和2年度	15回	271名	61回	496名
令和3年度	21回	1208名	75回	728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	1,640名（令和4年4月19日現在）
------	---------------------

5 難病患者等ホームヘルパー養成研修

	実施日	参加者数（申込者数）
令和元年度	（2月）	中止（33名）
令和2年度	9月26日	35名（41名）
令和3年度	（10月）	中止

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	
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
令和3年度	16,488	670	431	999	42	9	90	9	562	19,256

（2）難病訪問件数（延べ件数）

年度	件数
令和元年度	938
令和2年度	621
令和3年度	800

令和 4 年 6 月 29 日  
横浜市難病対策地域協議会

## 意見交換の視点

## ADL が自立している難病患者の支援について

## ■横浜市難病対策地域協議会プレ分科会（令和 4 年 3 月 29 日実施）

目的：ADL が自立している難病患者の課題を把握し、難病対策事業に活かすため。

参加者：膠原病友の会神奈川支部、かながわコロソ、かながわ CD より 5 名参加

【内容（主に意見交換で出た意見から抜粋）】

## 就労支援（治療と仕事の両立）

- ・診療時間の確保
- ・病気の開示／非開示
- ・会社のバックアップ体制（産業医・産業保健師によるフォロー、上司や職場の理解）

## 災害対策

- ・発災時に備えた常備薬の確保
- ・トイレやストマ処理の課題

## 当事者の地域生活の充実と疾病理解

- ・将来への不安や疾病受容についての揺らぎ、病気の付き合い方の理解

## ■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 就労・就学支援（治療と仕事の両立）
- 6 小児慢性特性疾病からの移行支援

## ◆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

## ■意見交換の視点

・就労支援（治療と仕事の両立）

・疾病管理について本人の理解

・災害対策

・患者、家族への情報発信