

第 10 回横浜市難病対策地域協議会

令和 7 年 7 月 8 日（火）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
- 2 横浜市難病対策事業の実績について 資料 1
- 3 横浜市難病対策事業の取組について 資料 2
- 4 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に係る取組状況について 資料 3
- 5 意見交換
「難病のある方の疾病理解、周知・啓発」 資料 4

—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】本市の取組について
 - 【資料 3】横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査概要版
 - 【資料 4】話題提供資料
- 【別紙】第 9 回横浜市難病対策地域協議会議事録

第 11 回開催予定

令和 8 年 2 月 10 日（火）

18:30～20:30

横浜市庁舎 18 階 みなと 4・5

令和7年7月8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 副理事長 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
田中 康之	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
新実 瑤子	横浜市健康福祉局医療援助課難病対策担当
町田 紀香	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 指定難病医療費助成実績

1 支給認定数の推移（各年度末時点）

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	令和6年度
24,145 人	26,579 人	26,905 人	27,984 人	29,018 人	30,187 人

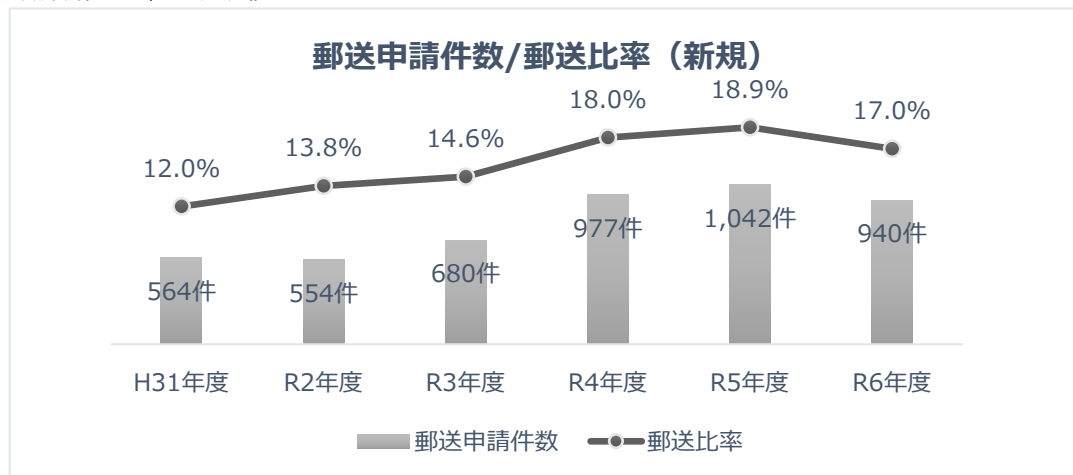
2 申請件数の推移

(1) 新規申請

① 申請件数推移

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	令和6年度
4,581 人	4,012 人	4,632 人	5,418 人	5,492 人	5,517 人

② 郵送申請件数・郵送率推移

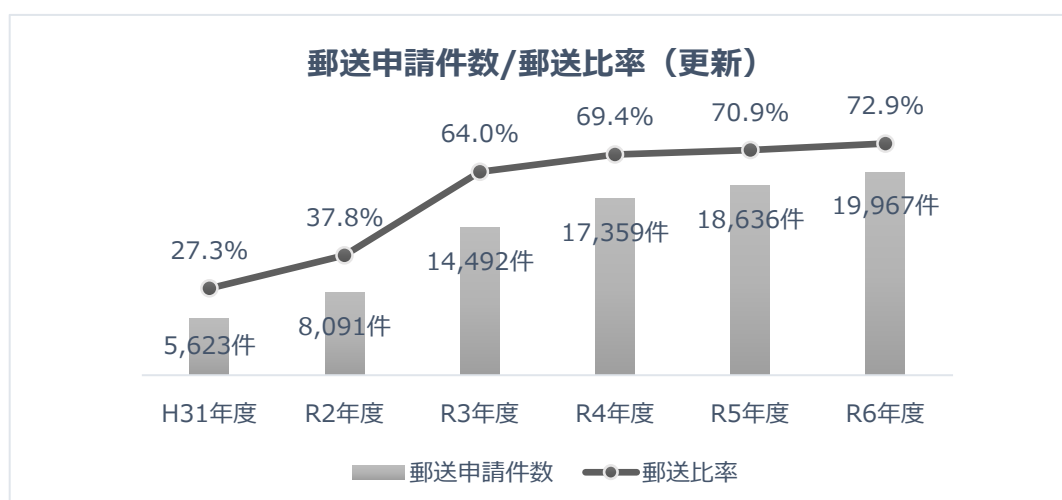


(2) 更新申請

① 申請件数推移（令和2年度は自動更新）

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	令和6年度
22,229 人	24,061 人	24,631 人	25,006 人	26,297 人	27,373 人

② 郵便申請数・郵送率推移

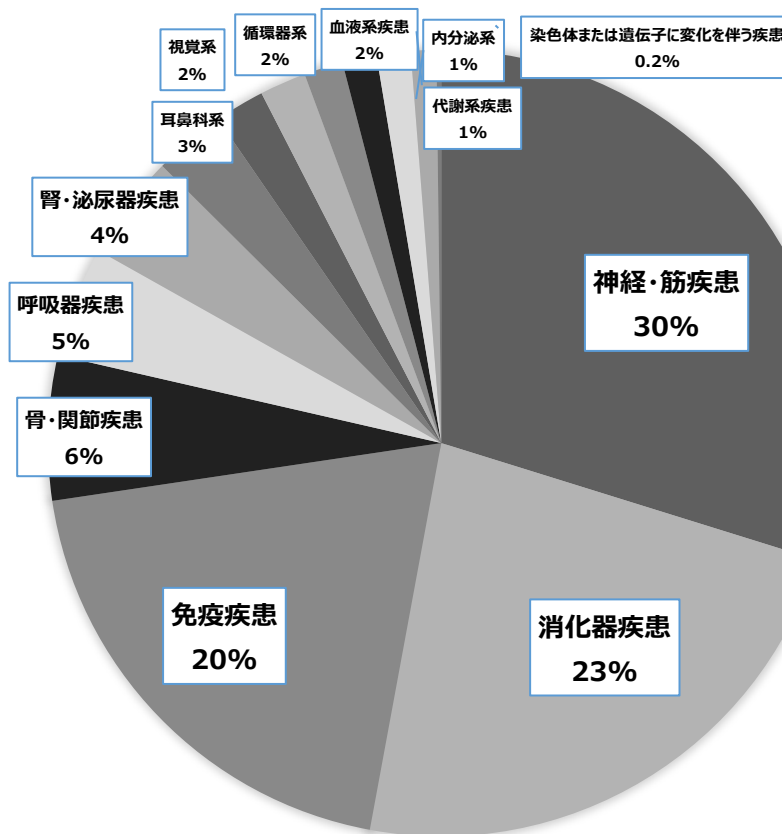


3 支給認定数内訳（令和7年3月31日現在）

（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）	4,534	15.01%	6	重症筋無力症（11）	764	2.53%
2	パーキンソン病（6）	4,395	14.55%	7	多発性硬化症/視神経脊髄炎（13）	763	2.52%
3	全身性エリテマトーデス（49）	1,907	6.31%	8	皮膚筋炎/多発性筋炎（50）	761	2.52%
4	クローン病（96）	1,470	4.86%	9	後縦靱帯骨化症（69）	688	2.27%
5	好酸球性副鼻腔炎（306）	832	2.75%	10	特発性間質性肺炎（85）	674	2.23%
					その他疾患	13,399	44.38%
					合計	30,187	100%

（2）疾患群ごとの支給認定者の割合（令和7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7年6月1日現在）

指定医※		3,473 人
内訳	難病指定医	3,378 人
	協力難病指定医	95 人
指定医療機関		3,868 か所
内訳	病院・診療所	1,747 か所
	薬局	1,661 か所
	訪問看護ステーション	460 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

病院名	所在区
横浜国立市民病院	神奈川区
脳卒中・神経脊椎センター	磯子区
横浜労災病院	港北区
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	旭区
昭和医科大学横浜市北部病院	都筑区
済生会横浜市東部病院	鶴見区
済生会神奈川県病院	神奈川区
済生会横浜市南部病院	港南区
済生会横浜若草病院	金沢区

※近年協力医療機関に加わった医療機関

令和4年度～聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院

令和5年度～昭和医科大学横浜市北部病院

(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			令和 6 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	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	10	0	70	19	6	135
脳卒中・神経脊椎センター		13	8	116	8	8	91	7	7	91	15	9	142
横浜労災病院		12	8	86	15	2	105	17	12	119	0	0	0
聖マリアンナ大学横浜市西部病院		－	－	－	3	3	17	4	4	25	2	2	14
昭和医科大学横浜市北部病院		－	－	－	－	－	－	0	0	0	1	1	8
済生会	横浜市東部病院	0	0	0	3	3	22	4	4	28	1	1	7
	神奈川県病院	5	3	35	10	3	70	12	0	93	13	1	95
	横浜市南部病院	5	5	35	8	8	51	0	0	0	0	0	0
	横浜若草病院	0	0	0	1	1	3	0	0	0	0	0	0
合計		47	31	362	62	37	460	54	27	426	51	20	401

※済生会は4病院で2床の契約

2 在宅重症患者外出支援事業

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4年度	491回	206人	69人	27人
令和5年度	448回	205人	60人	35人
令和6年度	527回	245人	74人	28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
令和6年度	36回	963人	102回	979人

4 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	1,978 人（令和7年6月9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4年度	10月16日	15人(21人)
令和5年度	10月14日	15人(17人)
令和6年度	9月21日	19人(20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)
令和6年度	3月13日	57人(63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
令和6年度	17,056	394	179	546	81	2	38	5	704	19,005

(2) 保健師等難病訪問件数（延べ件数）

令和4年度	令和5年度	令和6年度
809 人	678 人	688 人

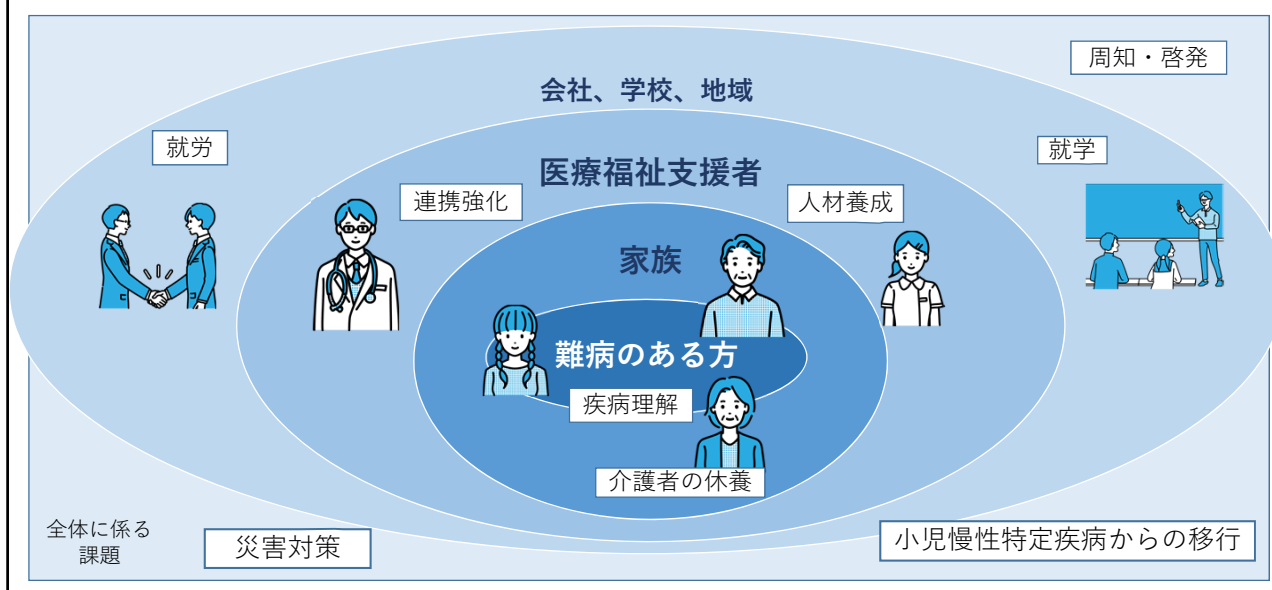
本市の取組について

令和7年7月8日
第10回横浜市難病対策地域協議会

<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6年度実績）

- ・講演会：36回開催 963名参加
- ・交流会：102回開催 979名参加

■当事者へのタイムリーな情報提供

- ・横浜市難病メールマガジン※で講演会・交流会情報を配信
- ※毎月第2・第4木曜日に登録者(1,978人：令和7年6月9日現在)に配信

■市民への周知啓発

- ・横浜市公式Xでの情報発信（令和7年5月）
- ・横浜市難病のホームページにPRページを作成



横浜市Xでの情報発信

5/23は #難病の日 もっと知ってほしい、
難病のこと

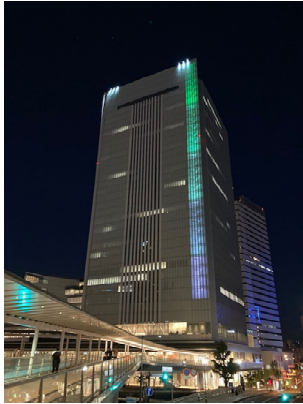
#難病 は誰にでも起こりうるもので、決して特別なものではありません。市内にも難病の方が3万人以上います。難病の方やご家族、支援者に、講演会や交流会を行っています。ぜひご参加ください！



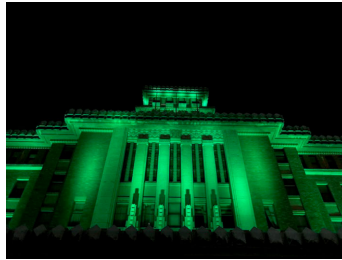
1 当事者の疾病理解/8 周知・啓発

患者会と協力した情報発信（市後援）

	患者会	実施内容
R6	ミトコンドリア病患者・家族の会	患者会フォーラム 緑のライトアップ (市庁舎ライトアップ)
	遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム	HAE DAYライトアップ活動 (市庁舎ライトアップ)
	日本リウマチ友の会 神奈川支部	医療講演会
R7	日本エーラスダンロス症候群協会	総会（医療講演会、交流会）



ミトコンドリア病
患者・家族の会患者会フォーラム
/緑のライトアップ
(9月22日)の様子



※同日ライトアップした神奈川県庁



日本エーラスダンロス症候群協会
総会(講演会)の様子(5月10日)

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。

《取組状況》

■ 難病患者一時入院事業

- ・令和4～5年度 2医療機関増加
- ・令和6年度利用実績として、新規利用者の増加
- ・令和6年5月、11月「難病患者一時入院事業協力医療機関連絡会」を実施。
急変時の対応方針や受入患者の必要書類や事前調整についての共有、対応に悩むケースの意見交換など一時入院受け入れのための土壌づくり

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》

■支援者向け研修、事例検討・事例共有

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：難病患者ホームヘルパー養成研修（9月）、難病患者支援ケアマネジャー研修（3月）

《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いく。
- ・局では、引き続き支援者向けの研修を実施。
研修周知をきっかけとして、福祉関係団体等へ難病に関する周知啓発も行う。

3 医療福祉支援者の人材養成/4 連携強化

福祉関係団体と協力しながら開催



左）ホームヘルパー研修の様子



右）ケアマネジャー研修の様子

■ホームヘルパー研修は、受講希望者が少なく、講師が見つからない。介護情報かながわ、障害福祉サービスかながわ、横浜市サービス協会、介護労働安定センター等へ周知

■ケアマネジャー研修は、YCM（横浜介護支援専門員協議会）と研修内容、事例検討の企画段階から相談

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

→区窓口での就労に関する相談件数増加

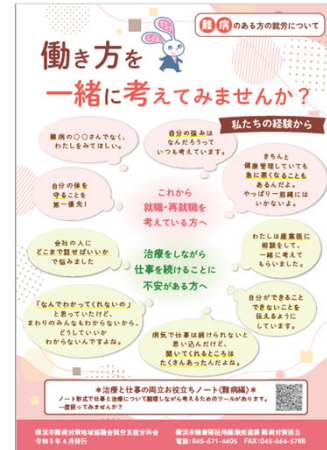
《今後の予定》

- ・ 令和7年8月 就労支援について保健師等専門職を対象とした研修実施予定

講師：聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 萩原先生

かながわ難病相談・支援センター

- ・ チラシと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
- ・ 支援者・関係者側への周知啓発も継続



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

■ 「令和6年度難病保健活動スキルアップ研修」を開催

昨年度分科会委員を講師に迎え、難病患者の災害への備えをテーマとして実施

■ 「難病患者の災害への備えと支援者の役割」講演会を開催

横浜市・かながわ難病相談支援センターとの共催（令和7年1月22日）

YouTube限定配信で、視聴可能（～令和7年3月21日まで）

■ 難病医療担当者会議で窓口での案内物を確認

区独自に災害対策用のチラシを作成している区や「私の災害対策ファイル」を配布している区がある。

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》

■ 小児慢性特定疾病と難病の所管（医療援助課）統合

移行期支援含め、小児慢性担当と難病担当が取組を連携してすすめる為に難病対策担当が医療援助課へ組織改編（令和6年4月～）

■ 小児慢性特定疾病児童等の自立支援

- ・ 小児慢性特定疾病対策地域協議会
- ・ 実態把握調査

（資料3で、詳しくご報告いたします）

資料3

横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査

【概要版】

令和7年3月

横浜市健康福祉局医療援助課

目 次

調査の概要	P.3		
保護者	小児慢性特定疾病児童の属性	P.4	本人
	◇ 年齢	P.4	現在の生活
	◇ 性別	P.5	◇ ふだんの生活で、思い通りに できなかったことの有無
	◇ 主に養育(介護)している方	P.5	◇ 思い通りにできなかったことが あったと思う理由
	診断年齢と治療期間	P.6	困りごと、心配ごと
	◇ 最初に診断されたときの年齢	P.6	◇ 生活を送るにあたって、 困っていることや心配なこと
	◇ 診断されてからの治療期間	P.6	将来に向けて
	小児慢性特定疾病児童の生活	P.7	◇ 将来の仕事について、 どのように考えているか
	◇ 生活の自立度	P.7	◇ 働くことに関してあるとよいサポート
	生活上の不安や悩み、課題	P.8	◇ 自分の病気についてあるとよい支え (自由記述設問)
	◇ 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無	P.8	
	◇ 不安や悩みの内容	P.8	
	成長と自立	P.9	まとめ
	◇ 成長や自立に向けて必要だと思うこと	P.9	P.14
			P.10
			P.10
			P.10
			P.11
			P.11
			P.12
			P.12
			P.12
			P.13

調査の概要

1) 調査の目的

小児慢性特定疾病は、児童期に発症する疾病で、

- 1) 慢性に経過する
- 2) 生命を長期に脅かす
- 3) 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる
- 4) 長期にわたって高額な医療費の負担が続く

の4要件を満たし、厚生労働大臣が定めるものをいう。

小児慢性特定疾病児童等実態把握調査は、小児慢性特定疾病児童等の実情を踏まえ、児童等の健全な育成と自立を促進する事業(自立支援事業)等の企画・立案にあたり、必要な情報の収集等を行うことを目的とする。

2) 調査対象

(i) 横浜市に居住し、令和5年度末時点で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている受給者の保護者。
2,282件

(ii) 横浜市に居住し、令和5年度末時点で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている中学生以上の受給者本人。
1,207件

注)「横浜市小児がんに関するアンケート」(実施期間:令和5年10月～令和6年10月)の対象となった、小児慢性特定疾病の疾患群が「悪性新生物」の受給者及びその保護者を除く。

3) 調査方法

調査票一式の送付による調査票回収と、ウェブサイト上の電子回答フォーム利用の混合方式

4) 調査実施期間

令和6年11月～令和7年1月

5) 回答状況

保護者 1,707件(回収率74.8%)

本人 710件(回収率58.8%)

6) 集計・分析結果を読む際の注意点

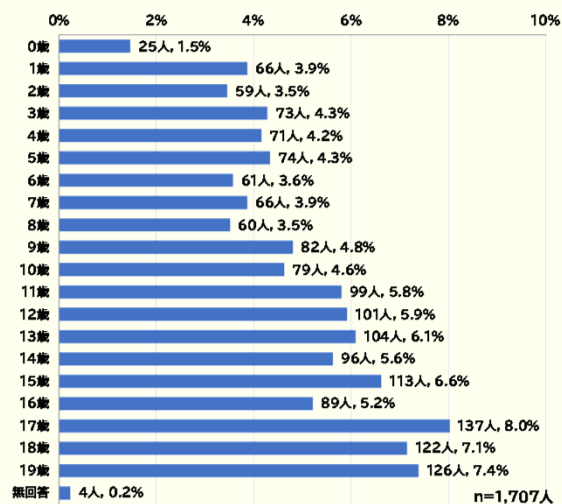
- ① 図(グラフ)の中で使用されているアルファベットの意味は次のとおり。
n:その設問に対する回答者数
- ② 回答の比率(すべて百分率(%)で表示)は、その設問の回答者数を基数(件数)として算出している。したがって、複数回答の設問の場合、すべての比率を合計すると100%を超える場合がある。また、小数点以下第2位を四捨五入して算出しているため、合計が100%にならない場合がある。

◇ 年齢

●児童等の年齢は幅広く分布

「17歳」(8.0%)が最も多く、幅広い年齢に分散していた。

注)保護者の回答に基づく集計のため、実際の認定状況とは一部異なる。

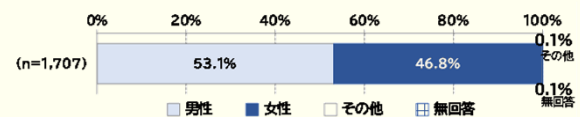


小児慢性特定疾病児童の属性

保護者

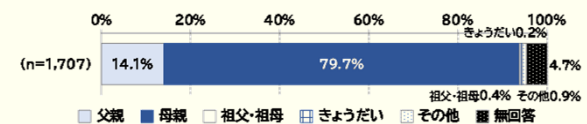
◇ 性別

●児童等の性別は、男性の割合がやや高い
「男性」が53.1%、「女性」が46.8%であった。



◇ 主に養育(介護)している方

●主な養育者は、母親の割合が高い
「母親」(79.7%)が最も多く、次いで「父親」(14.1%)であった。

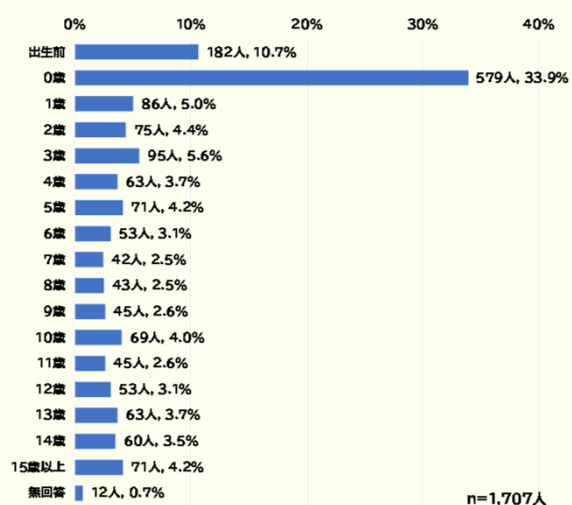


診断年齢と治療期間

保護者

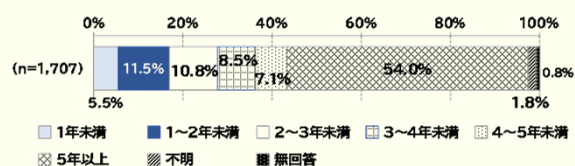
◇ 最初に診断されたときの年齢

●最初の診断時の年齢は、「0歳」が最多
「0歳」(33.9%)が最も多く、次いで、
「出生前」(10.7%)であった。そのほか、
「1歳」から「15歳以上」まで幅広い年齢に
分散していた。



◇ 診断されてからの治療期間

●治療期間は、「5年以上」が最多
「5年以上」(54.0%)が最も多く、次いで、
「1～2年未満」(11.5%)等の順であった。



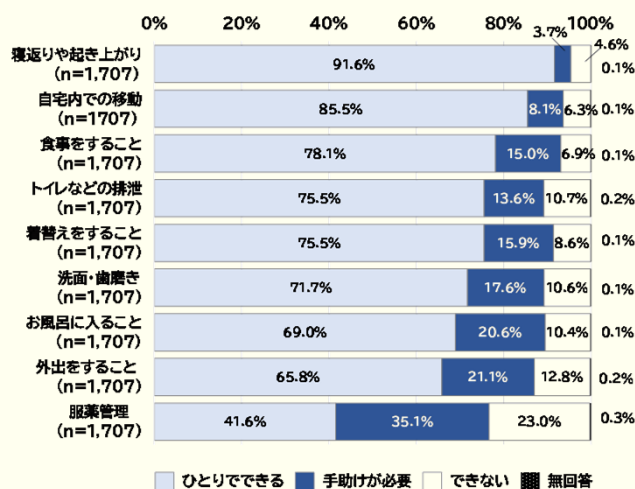
小児慢性特定疾病児童等実態把握調査(令和6年度)

◇ 生活の自立度

●「ひとりでできる」割合は、項目により
差が見られる

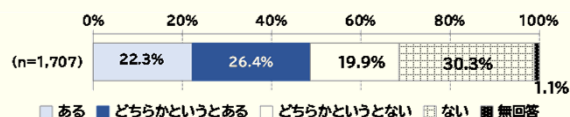
生活の自立度をみる9項目において、“ひとりでできる”割合は、「寝返りや起き上がり」(91.6%)が最も多く、次いで、「自宅内での移動」(85.5%)、「食事をすること」(78.1%)等の順であった。

反対に“手助けが必要”と“できない”を合わせた割合は、「服薬管理」(58.1%)が最も多く、次いで「外出をすること」(33.9%)、「お風呂に入ること」(31.0%)等の順であった。



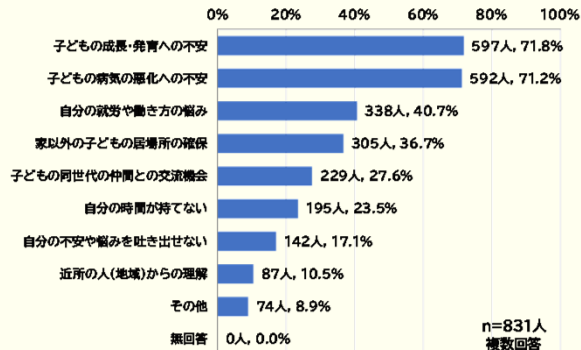
◇ 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無

●不安や悩みは、「ある」と「ない」がほぼ半数ずつ
「ない」(30.3%)が最も多く、次いで、「どちらかというところ」(26.4%)であった。
「ある」と「どちらかというところ」を合わせた割合は48.7%、「どちらかというところ」と「ない」を合わせた割合は50.2%であった。



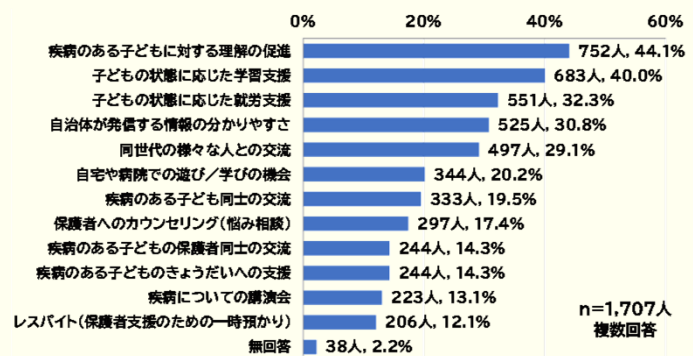
◇ 不安や悩みの内容

●「子どもの成長・発達への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」をはじめ、様々な不安や悩みがある
「子どもの成長・発達への不安」(71.8%)が最も多く、次いで「子どもの病気の悪化への不安」(71.2%)、「自分の就労や働き方の悩み」(40.7%)、「家以外の子どもの居場所の確保」(36.7%)等の順であった。



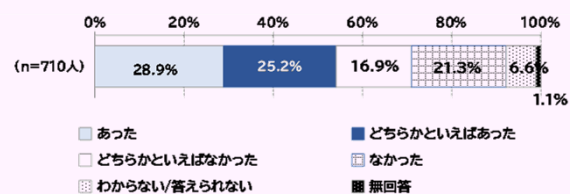
◇ 成長や自立に向けて 必要だと思うこと

●「疾病のある子どもに対する理解の促進」をはじめ、様々なニーズがある「疾病のある子どもに対する理解の促進」(44.1%)が最も多く、次いで、「子どもの状態に応じた学習支援」(40.0%)、「子どもの状態に応じた就労支援」(32.3%)、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」(30.8%)、「同世代の様々な人との交流」(29.1%)等の順であった。



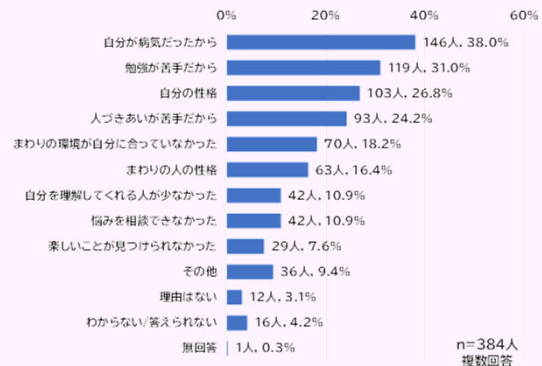
◇ ふだんの生活で、思い通りに できなかったことの有無

●ふだんの生活で、思い通りにできなかったことがあった児童等が過半数
「あった」(28.9%)が最も多く、次いで、「どちらかといえばあった」(25.2%)、「なかった」(21.3%)等の順であった。



◇ 思い通りにできなかった ことがあったと思う理由

●「自分が病気だったから」や「勉強が苦手だから」をはじめ、様々な理由がある
「自分が病気だったから」(38.0%)が最も多く、次いで、「勉強が苦手だから」(31.0%)、「自分の性格」(26.8%)、「人づきあいが苦手だから」(24.2%)等の順であった。

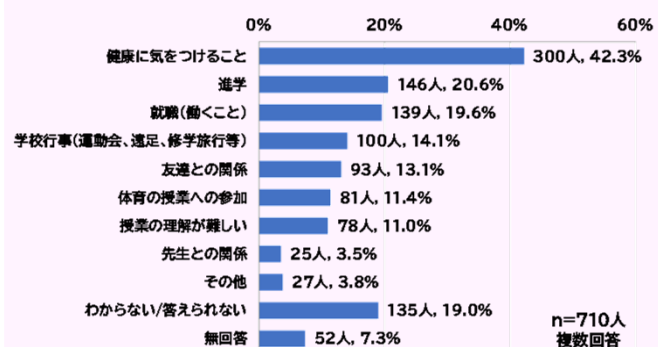


困りごと、心配ごと

本人

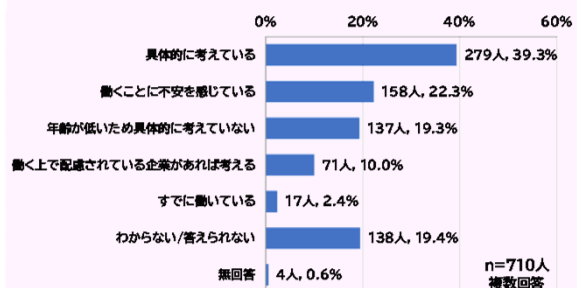
◇ 生活を送るにあたって、 困っていることや心配なこと

●「健康」、「進学」、「就職」をはじめ、
様々な困りごとや心配ごとがある
「健康に気をつけること」(42.3%)が
最も多く、次いで、「進学」(20.6%)、
「就職(働くこと)」(19.6%)等の順であ
った。



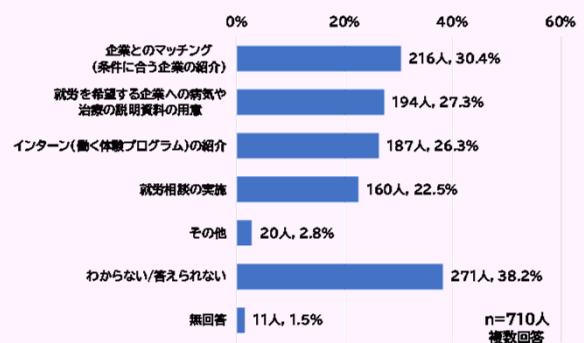
◇ 将来の仕事について、 どのように考えているか

- 「具体的に考えている」が最多。一方で「不安を感じている」、「わからない」、「具体的に考えていない」も多い。
「具体的に考えている」(39.3%)が最も多く、次いで、「働くことに不安を感じている」(22.3%)、「わからない/答えられない」(19.4%)等の順であった。



◇ 働くことに関して あるとよいサポート

- サポートへの様々なニーズがある
「わからない/答えられない」(38.2%)が最も多く、次いで、「企業とのマッチング(条件に合う企業の紹介)」(30.4%)、「就労を希望する企業への病気や治療の説明資料の用意」(27.3%)、「インターン(働く体験プログラム)の紹介」(26.3%)等の順であった。

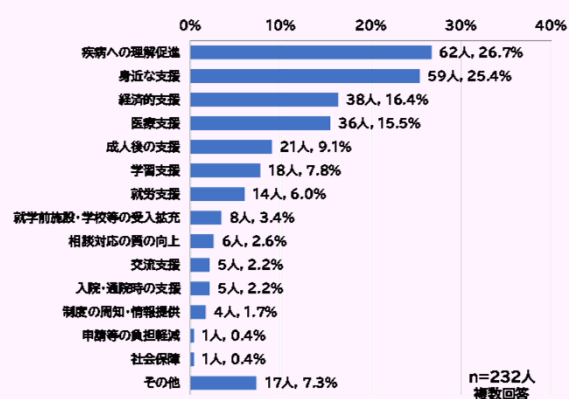
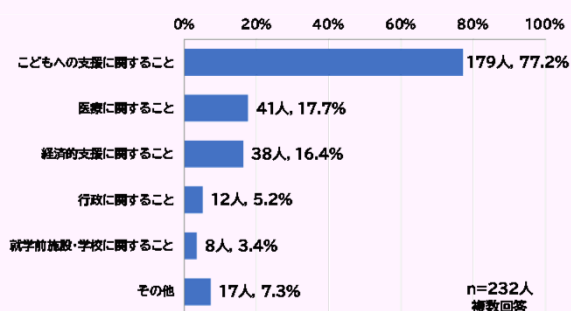


◇ 自分の病気について あるとよい支え (自由記述設問)

●「疾病への理解促進」をはじめ、様々な ニーズがある

自由記述の内容を大分類に分けると、「こどもへの支援に関すること」(77.2%)が最も多く、次いで、「医療に関すること」(17.7%)、「経済的支援に関すること」(16.4%)等の順であった。

さらに中分類に分けると、「疾病への理解促進」(26.7%)が最も多く、次いで、「身近な支援」(25.4%)、「経済的支援」(16.4%)、「医療支援」(15.5%)等の順であった。



まとめ

- 今回の調査対象である児童のうち、半数以上が5年以上治療を継続している。その結果、児童本人及び保護者の生活への影響が生じており、次のような実態にあることがわかった。



- 保護者向けの調査では、約半数の保護者が子どもの生活を支えるうえで不安や悩みを抱えているとの結果であり、不安や悩みの内容は、「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」のほか、「自分(保護者自身)の就労や働き方の悩み」などの回答があった。また、成長や自立に向けて必要だと思うことは「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもの状態に応じた学習支援」、「子どもの状態に応じた就労支援」など、多岐にわたっていた。



- 児童本人向けの調査では、生活を送るにあたって困っていることや心配なこととして、「健康」、「進学」、「就職」などの回答があった。また、自分の病気についてあるとよい支えについては、「疾病への理解促進」、「身近な支援」、「経済的支援」などの回答があった。



- 小児慢性特定疾病の児童やその保護者の生活状況やニーズ等は、多岐にわたるという調査結果を踏まえ、自立支援事業として求められていることを分析のうえ取り組んでいく必要がある。

話題提供資料

2025年7月8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



Ⅰ 難病のある方の疾病理解

横浜市の難病対策の現状と課題

（よこはま保健医療プラン2024より抜粋）

- ◇難病患者やその家族は、治療できる専門医や医療機関が少なく、必要な情報を取得するのが困難な状況にあります。
- ◇そのため、難病患者および家族の状態に合わせた方法で、疾患についての学びや当事者間での情報交換の機会をつくり、治療と仕事の両立等社会参加を支援する必要があります。

本市での取り組み

↑ 前年比増 ↓ 前年比減

◆各区講演会・交流会の開催（令和6年度実績）

- ・講演会： 36回開催 963名参加 ↑
- ・交流会： 102回開催 979名参加 ↑

◆横浜市難病メールマガジン

- ・配信：1,978人（令和7年6月9日現在）↑

◆相談対応（面接・訪問）

- ・面接：17,056件 ↑
- ・訪問：688件 ↓

疾病理解における現状と課題 ～難病医務担当者会議より～

《患者側》

- インターネットやSNS（ソーシャルネットワーク）の普及による情報の格差が生じている。
- 希少難病など患者数の少ない疾病については情報を得られる機会が少ないのではないかな。

《支援者側》

- 郵送申請の増加等、患者・家族と直接面談・訪問する機会が少なくなっており、ニーズ把握が難しい。
- 区役所保健師の限界の声（周知の難しさ、ハード面：会場の広さ、トイレ、オンライン環境、スキル、講師探し等）
- 患者が療養に必要な知識が得られる機会はあるが、重複して発信（医療機関、患者会、個人、行政等）している状況。

Ⅱ 周知・啓発

本市での取組み

- 横浜市公式Xでの情報発信
- 横浜市公式LINE
- 横浜市ホームページにPRページを作成
- 各種計画（よこはま保健医療プラン、障害者プラン等）の掲載



課題

- 不定期になりがち
- 企業や学校への周知
- 各関係機関と連携した周知・啓発の実施

<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



《意見交換》

I 難病のある方の疾病理解

- ・それぞれの立場でできること
- ・行政ですべきこと

II 周知・啓発

- ・それぞれの立場でできること
- ・行政ですべきこと

意見交換について

難病の方が在宅で自分らしく生活するために、患者それぞれに合った社会参加ができるよう療養や社会生活に必要な知識を得る環境をつくる必要があります。

現状では、SNS の普及により情報格差が生じており、多くの情報から正しい知識を取得する大変さがあります。必要な情報を発信する機関である行政でも患者や家族から直接声を聞く機会が減少し、現状やニーズを把握する機会が少なくなっています。

意見交換の視点①

- ・患者や家族が疾病を理解する機会をもち、療養に必要な正しい知識を得るために地域で出来ることとは

意見交換の視点②

- ・患者や家族が必要な知識を得るために地域ができる周知・啓発とは
また周囲（社会）へ理解を推進するためにどのような周知・啓発（情報発信）が必要か

I 難病のある方の疾病理解

- ・それぞれの立場でできること
- ・行政すべきこと

II 周知・啓発

- ・それぞれの立場でできること
- ・行政すべきこと