

第9回横浜市難病対策地域協議会

令和7年2月4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 横浜市指定難病医療費助成の更新申請状況/平準化について 資料1
- 3 横浜市の取組について 資料2・資料3
- 4 意見交換
 - ・委員からの報告～当事者・家族・相談支援者の立場から～
(①岸川委員 ②富松委員) 資料4

—配布資料—

- ・【資料1】特定医療費（指定難病）助成制度の申請状況等について
- ・【資料2】本市の取り組みについて
- ・【資料3】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4】意見交換シート

【別紙1】第8回横浜市難病対策地域協議会議事録

令和7年2月4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
東 慎一郎	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

特定医療費（指定難病）助成制度の申請状況等について

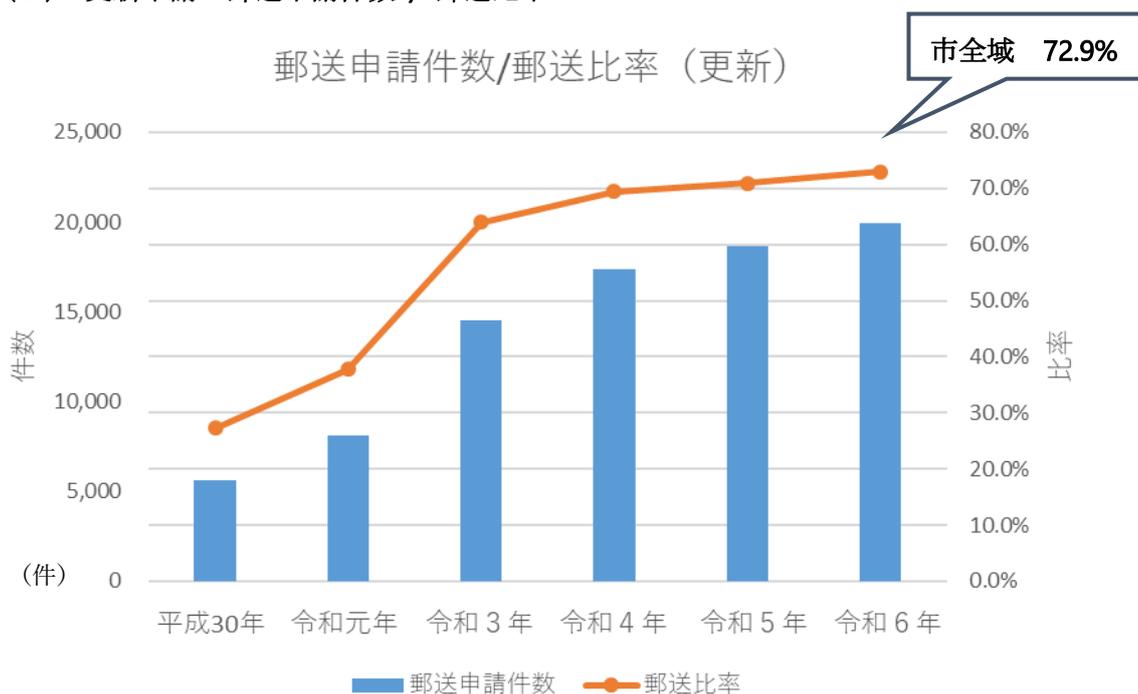
1 令和6年度 更新申請の状況について

(1) 更新申請および認定数について（令和7年1月時点）

(人)

申請数	認定者数	(認定者数内訳)		不認定	保留等	(令和5年度) 認定者数 前年比
		重症度基準該当	軽症高額該当			
27,373 (100%)	26,602 (97.3%)	22,291	4,311	462 (1.7%)	307 (1.0%)	(25,583) 4.0%↑

(2) 更新申請の郵送申請件数 / 郵送比率

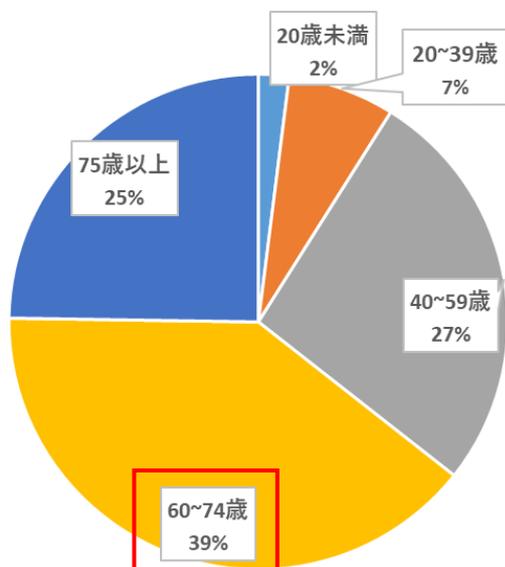


2 人工呼吸器等装着者*について（令和6年11月末時点）

*受給者証をお持ちの方で、指定難病により

24時間人工呼吸器を装着され認定を受けている方（101人）

① 年齢層



② 疾患内訳

疾患	人数
筋萎縮性側索硬化症	48
多系統萎縮症	11
筋ジストロフィー	9
パーキンソン病	8
脊髄小脳変性症	5
ミトコンドリア病	3
脊髄性筋萎縮症	2
進行性核上性麻痺	2
重症筋無力症	2
ピッカースタッフ脳幹脳炎	2
全身性エリテマトーデス	2
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	2
その他	5
合計	101

本市の取組について

令和7年2月4日
第9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年度上半期実績）

- ・講演会：17回開催 434名参加
- ・交流会：46回開催 491名参加

■ 当事者への情報提供の強化

- ・「横浜市難病対策事業のごあんない」を受給者証に同封
- ・横浜市難病メールマガジンで講演会情報を配信

■ 市民への周知啓発

- ・横浜市公式LINE、Xでの情報発信（令和6年4月）



■新規/転入申請者の支援強化

- ・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/転入申請時、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れるようフォロー

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,11月「難病患者一時入院事業協力医療機関連絡会」を実施

➡事業利用区拡大、および新規の利用申込数が直近3年間で増加

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
- また、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

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》

- ・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）

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準備会
- ・ 実態把握調査

（資料3で、詳しくご報告いたします）

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

背景：改正児童福祉法

横浜市難病対策地域協議会資料
(令和6年2月6日)より抜粋

改正児童福祉法(令和5年10月施行)により、小児慢性特定疾病児童等(小慢児童等)の療養支援等が強化

▼ (小慢児童、難病患者の療養生活支援の強化として)

小慢対策地域支援協議会(小慢協議会)設置の法定化、難病対策地域協議会との連携の努力義務化

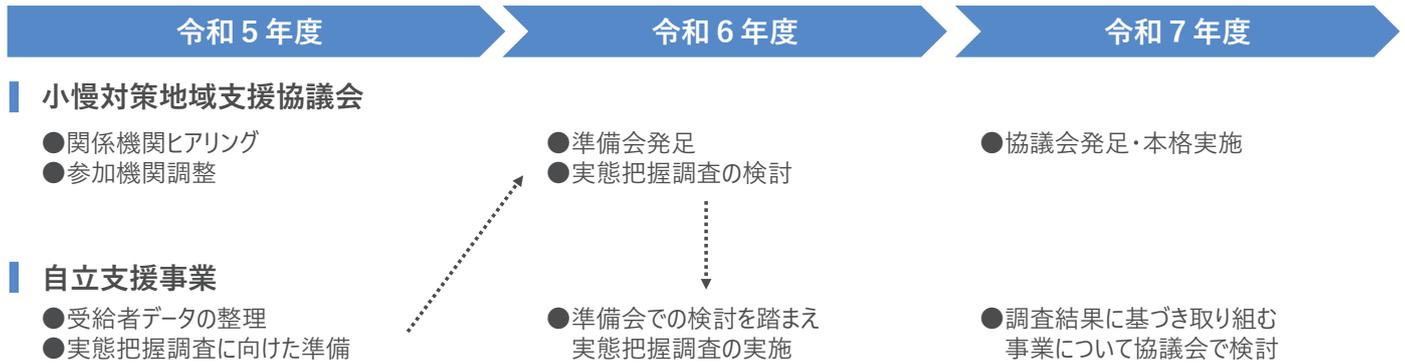
目的：健全育成を図るとともに、慢性疾患を抱えていても安心して暮らせる地域社会を実現
協議内容：▼小慢児童等の現状と課題の把握 ▼支援策・支援機関に関する情報収集及び共有
▼支援内容の検討、支援策の周知 ▼慢性疾患に対する理解促進の在り方

▼ (小慢児童等の自立支援の強化として)

- ▼ 地域の小慢児童等やその保護者の実態把握、課題分析、任意事業の実施・利用を促進する「**実態把握事業**」を努力義務として追加
- ▼ **現行の任意事業の実施を努力義務化**

改正前 (※必須事業は県立こども医療センターへの委託にて実施中)		改正後 (令和5年10月～)	
自立支援事業	必須事業	相談支援事業	相談支援事業
		小児慢性特定疾病児童等自立支援員	小児慢性特定疾病児童等自立支援員
	任意事業	療養生活支援事業	実態把握事業【追加】
		相互交流支援事業	療養生活支援事業
		就労支援事業	相互交流支援事業
		介護者支援事業	就労支援事業
		その他の事業	介護者支援事業
			その他の事業

- 令和5年度：医療費助成の受給者データの整理、関係機関へのヒアリング等の準備
実態把握事業のリーディングとして「横浜市小児がんに関する実態把握調査」の実施
- 令和6年度：協議会の準備会発足、実態把握調査の検討・実施
- 令和7年度：協議会を本格実施、実態把握調査の結果を踏まえた自立支援事業の検討



小児慢性特定疾病対策地域協議会準備会について

- (1) 日時・会場
令和6年7月8日（月）13:00-15:00 みなとみらい21・クリーンセンター会議室

(2) 出席者

氏名	所属・補職
星野 陸夫	神奈川県立こども医療センター 地域連携・家庭支援局長
齋藤 道子	神奈川県立こども医療センター 母子保健推進室 室長代理
福島 慎吾	認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
藤本 恵子	青葉区福祉保健センター こども家庭支援課長

(3) 議題

- ア 横浜市小児慢性特定疾病医療給付事業について
- イ 横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について
- ウ 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査について

(4) 主な意見

- ・（難病対策地域協議会と）小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携においては、相対的に受給者数が少ない小児慢性特定疾病が埋もれないように運営してほしい。
- ・横浜市が今後小児慢性特定疾病対策地域協議会を始める中で、施策について県や他の政令市と相互に乗り入れてほしい。
- ・小児慢性特定疾病の申請をしていない患者の声を拾い上げる手立てがほしい。
- ・今まで他に実施した調査でも学習支援やきょうだい児支援に対するニーズは高いので、今回の調査結果を、今後の事業に役立ててほしい。
- ・一般的にどうしても親の意見を重視した施策になりがち。ただ、自立支援事業は、児童本人の自立度を高めて意思決定を支援していくという観点が必要。本人が社会の中で生きていくために必要な施策に繋がれば良いと思う。

(5) 今後のスケジュール

- 令和7年3月 第2回準備会を開催
4月以降 協議会を開催

実態把握調査について

(1) 目的

小児慢性特定疾病児童等の実情を踏まえ、自立支援事業等の企画・立案に必要な情報の収集等を行う。

(2) 実態把握で重視するポイント

- ア 疾病による子どもの生活や成長への影響の把握
- イ 児童等の生活状況によって、必要としている支援の違いの把握
- ウ 自立支援事業の実施を見据えた課題の把握
- エ 子どもや保護者が利用できている相談相手や機関の把握

(3) 対象

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おり、疾患群が「悪性新生物」以外の者

- ア 保護者 2,282名
- イ 中学生以上の場合は本人 1,207名（※保護者の同意があれば「保護者向け」と「本人用」それぞれに回答）

(4) 調査事項

①家族と病気の状況、②生活の状況、③外来治療、④入院治療、⑤学校での状況、⑥自治体からの支援等
保護者用 35問 本人用 13問

(5) 調査方法

郵送法・インターネット回答方式併用（調査票を郵送、回答は郵送又はインターネットによる）

(6) 調査期間

令和6年11月～令和6年12月

(7) 回答結果（速報値）

- ア 保護者 1,707名（郵送608名、インターネット1,099名） 回答率 74.8%
- イ 本人 709名（郵送323名、インターネット386名） 回答率 58.7%

(8) 今後のスケジュール

- 令和7年3月 報告書作成
- 4月以降 調査結果をもとに自立支援に資する取組について協議会で検討

委員からの報告～当事者・家族・相談支援者の立場から～

①岸川委員からの報告

②富松委員からの報告