

資料1

令和4年度の指定難病にかかる事業報告

1 指定難病医療費助成

1 受給者数の推移

29年度	30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
54,443人	19,990人	20,466人	22,555人	22,262人	22,918人

※ 令和4年度の内訳

・横須賀市	3,147人
・藤沢市	2,931人
・茅ヶ崎市	2,084人
・その他市町村	14,756人

(参考) 各政令指定都市の受給者数

・横浜市	27,984人
・川崎市	10,123人
・相模原市	5,857人

2 支給額の推移

(単位：千円)

29年度	30年度	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度
9,043,727	3,520,551	3,628,734	3,519,997	3,763,337	4,035,238

2 難病相談・支援センターの設置、運営

1 事業内容

- (1) 各種相談支援・・・電話、面談により療養、日常生活、各種手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就労、公共サービス等）の提供等を行った。

年度	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	R3年度	R4年度
相談件数(件)	1,249件	1,254件	1,355件	1,142件	1,336件	1,357

- (2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーションなど患者等の自主的な活動、NPO、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援を図った。

- (3) 就労支援

公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・情報提供等を行った。

第1、2、3、4水曜日難病患者就職サポーターによる「個別就労相談」（全80回実施）

(4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会・研修会を開催した（全4回実施）

(5) 医療相談・ピア相談会の開催

難病患者及び患者家族を対象にした医療相談・ピア相談会を開催した。

3 難病治療研究センターへの助成

1 補助先（4病院）

北里大学病院、東海大学医学部附属病院、聖マリアンナ医科大学病院、横浜市立大学附属病院

2 事業内容

(1) 総合相談事業…難治性疾患に関する総合相談

相談件数	H29年度		H30年度		R元年度		R2年度	
	面接 (件)	電話 (件)	面接 (件)	電話 (件)	面接 (件)	電話 (件)	面接 (件)	電話 (件)
北里	2,724	3,087	2,298	2,017	1,969	2,263	1,455	2,162
東海大	1,401	2,667	1,331	1,629	1,241	1,969	1,299	2,918
聖マリアンナ	1,081	2,620	885	1,681	964	3,024	621	2,054
横浜市大	1,048	2,205	1,132	5,082	552	2,578	563	2,482
合計	16,833		16,055		14,560		13,554	

相談件数	R3年度		R4年度	
	面接 (件)	電話 (件)	面接 (件)	電話 (件)
北里	1,644	1,668	2,017	1,252
東海大	1,515	1,337	1,437	2,191
聖マリアンナ	1,418	4,842	1,190	4,750
横浜市大	426	2,401	2,111	97
合計	15,251		15,045	

(2) 研修事業・・・難治性疾患の治療、看護などに関する研修

参加人数	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度
北里	69名	63名	72名	59名
東海大	87名	92名	133名	155名
聖マリアナ	44名	42名	0名(中止)	1,106名 (オンライン)
横浜市大	63名	49名	54名	329名 (オンライン)
計	263名	246名	254名	1,649名

参加人数	R3年度	R4年度
北里	41名	48名
東海大	109名	138名
聖マリアナ	132名	119名
横浜市大	55名	12名
計	337名	317名

(3) 受入れ事業・・・相談連絡窓口を設置し、相談連絡員を配置し協力病院と協力して高度の医療を要する患者の受入れ

(4) 指導・助言事業・・・地域の医療機関等からの要請に応じる医学的な指導・助言

4 患者団体への補助

1 補助先

NPO 法人神奈川県難病団体連絡協議会

2 事業内容

- (1) 患者会支援・・・加盟団体への助成金交付・会報発送作業などの支援
- (2) 会報誌の発行・・・会報誌「かながわなんびょうれん」の発行
- (3) 医療講演・相談会・交流会の周知・・・加盟団体、関連団体等、行政、保健所等が実施する医療講演会、研修会等の情報を、難病連会報・難病連ホームページへ掲載、チラシ配布
- (4) ピア相談・・・患者・家族からの電話・オンライン相談、対面相談対応、就労相談等含む
- (5) 交流会開催・・・対面（年1回）・オンライン（適時）
- (6) 医療講演集頒布
- (7) その他・・・【国会請願（JPAを通して）署名・募金活動（共同募金を含む）】への参画
- (8) 難病対策地域協議会・県社会福祉協議会等へ委員選出・参加、障害福祉推進条例制定に向けての当事者意見聴取対応

5 在宅難病患者一時入院事業（レスパイト）の実施

1 実績

年度	29年度	30年度	R元年度	R2年度	令和3年度	令和4年度
延べ人数（人）	89人	73人	56人	38人	35人	35人
実人数（人）	56人	43人	34人	21人	20人	23人

(県所管域分のみ)

協力病院(50音順)

- ・ 神奈川リハビリテーション病院（厚木市）
- ・ 亀田森の里病院（厚木市）
- ・ 県立足柄上病院（足柄上郡松田町）
- ・ 国立病院機構 箱根病院（小田原市）
- ・ 湘南厚木病院（厚木市）
- ・ 湘南鎌倉総合病院（鎌倉市）
- ・ 茅ヶ崎新北陵病院（茅ヶ崎市）
- ・ 鶴巻温泉病院（秦野市）
- ・ 横須賀市立市民病院（横須賀市）

2 事業内容

介護者の病気治療や休息等により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった患者の受入れを協力病院が実施している。

また、新型コロナウイルス感染症の対策として、在宅で常時医学的管理が必要な難病患者の家族が新型コロナウイルス感染症で入院し、介護者が不在となった時にも、同事業が活用できることとなっており、令和4年度はこれまで2件事例があった。（通算3人）

入退院の調整は難病医療コーディネーターが実施。