

資料 1

令和6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 指定難病

(1) 受給者数の推移

(単位：人)

	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
県域	22,555	22,262	22,918	23,947	24,977
横浜市	26,579	26,905	27,984	29,018	30,187
川崎市	9,754	9,653	10,123	10,509	11,159
相模原市	5,615	5,722	5,857	6,134	6,404
合計	64,503	64,542	66,882	69,608	72,727

※ 令和6年度の内訳（県域分）

・横須賀市	3,337 人
・藤沢市	3,243 人
・茅ヶ崎市・寒川町	2,302 人
・その他市町村	16,095 人

(2) 支給額の推移

(単位：千円)

	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
県域	3,519,997	3,763,337	4,035,238	4,438,178	4,815,170
横浜市	4,565,198	5,054,569	5,326,507	5,789,494	6,481,055
川崎市	1,967,179	2,175,625	2,546,620	2,531,583	2,550,482
相模原市	1,032,010	1,146,159	1,203,926	1,347,683	1,490,700
合計	11,084,384	12,139,690	13,112,291	14,106,938	15,337,407

2 登録者証

(1) 発行件数

1,021 件（県域分：464 件、横浜市：183 件、川崎市 11 件、相模原市 363 件）

(2) 事業内容（県域）

令和6年4月1日から、指定難病の診断基準を満たした患者に対して、指定難病に罹患していることを証明する「登録者証」の発行が開始された。

登録者証は、自治体における障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに活用することができる。

(2) 発行対象

県域：登録者証の申請を行った方で基準を満たす方

特定医療費（指定難病）支給認定申請を行った患者のうち診断基準を満たす

が重症度基準を満たさず不認定となった方
 横浜市・川崎市：登録者証の申請を行った方で基準を満たす方
 相模原市：登録者証の申請を行った方で基準を満たす

特定医療費(指定難病)支給認定申請を行った患者のうち登録者証の交付を希望し基準を満たす方

2 難病相談・支援センターの設置、運営

1 運營業務委託先

国立病院機構箱根病院

2 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	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
相談件数(件)	1,142	1,336	1,357	1,239	1,467

- (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。（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。

- (6) 医療機関検索ツールの改修

県内の指定医療機関を対象にした訪問・診断・治療の有無等を調査し、ホームページに掲載されている医療機関検索ツールの改修を行った。

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 (件)	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	
	面接	電話	面接	電話	面接	電話	面接	電話	面接	電話
北 里	1,455	2,162	1,644	1,668	2,017	1,252	2,180	1,198	2,701	2,011
東海大	1,299	2,918	1,515	1,337	1,437	2,191	1,491	2,458	1,453	1,566
聖マリアナ	621	2,054	1,418	4,842	1,190	4,750	1,500	3,586	956	3,262
横浜市大	563	2,482	426	2,401	2,111	97	314	1,810	348	1,763
合 計	13,554		15,251		15,045		14,537		14,060	

(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	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
北 里	59	41	48	39	183
東海大	155	109	138	65	66
聖マリアナ	1,106 (オンライン)	132	119	19	147
横浜市大	329 (オンライン)	55	12	4	集計中
合計	1,649	337	317	127	396

(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) 体験発表会・交流会開催・・・対面（年2回）・オンライン（適時）
- (6) 医療講演集頒布
- (7) 難病・障害者福祉啓蒙・啓発活動・・・「なんびょうカレンダー」の作成
- (8) 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
- (9) 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	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
延べ人数（人）	38	35	33	36	29
実人数（人）	21	20	23	22	18

※市によっては難病患者以外も対象としている等、対象要件や事業内容等が自治体で大きく異なるため、実績数値は県域分のみ記載

2 協力病院

※川崎市は市単独事業として在宅難病患者以外の方も対象とした一時入院事業を実施

医療機関名	二次医療圏
横浜市立市民病院	横浜
横浜市立脳卒中・神経脊椎センター	
横浜労災病院	
済生会神奈川県病院	
済生会横浜市東部病院	
済生会横浜市南部病院	
済生会若草病院	
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	
昭和大学横浜市北部病院	相模原
相模原赤十字病院	
瀏野辺総合病院	
さがみ林間病院	横須賀・三浦
横須賀市立市民病院	
湘南鎌倉総合病院	湘南西部
平塚十全病院	
鶴巻温泉病院	県央
湘南厚木病院	
神奈川リハビリテーション病院	
亀田森の里病院	県西
間中病院	
国立病院機構箱根病院	
県立足柄上病院	

3 事業内容（県域）

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。

入退院の調整は難病医療コーディネーターが実施。

令和6年度 各政令市・保健所設置市における難病対策地域協議会の取組みについて

自治体名	横浜市	川崎市	相模原市	藤沢市	横須賀市	茅ヶ崎市
会議体の名称	横浜市難病対策地域協議会	開催なし	相模原市難病対策地域協議会 難病患者在宅療養支援部会	藤沢市難病対策地域協議会	横須賀市難病対策地域協議会	令和6年度 茅ヶ崎市難病対策地域協議会
令和6年度開催日	・令和6年7月1日(第1回) ・令和7年2月4日(第2回)		・相模原市難病対策地域協議会：令和7年3月3日 ・難病患者在宅療養支援部会：令和7年1月8日、令和7年2月5日	・令和6年7月31日(第1回) ・令和7年2月5日(第2回)	令和7年1月23日	令和7年2月3日
議題	○第1回 (1) 本市の取組・実績報告 (2) 委員からの報告（支援者の人材養成、移行期医療支援、治療と仕事の両立支援） (3) 意見交換 ○第2回 (1) 医療費助成の更新申請状況・平準化 (2) 本市の取組・実績報告 (3) 委員からの報告（当事者・家族・支援者の立場から） (4) 意見交換		○相模原市難病対策地域協議会 (1) 難病対策事業について（事業報告・統計） (2) 難病患者在宅療養支援部会について ○難病患者在宅療養支援部会 ・令和6年度第1回難病患者在宅療養支援部会 (1) アンケート調査結果から抽出された課題に対する対応報告 (2) その他の課題、対策の検討 (3) 難病患者災害時要援護者支援台帳の改定について ・令和6年度第2回難病患者在宅療養支援部会 (1) 難病患者在宅療養支援部会意見シートまとめについて (2) 難病患者災害時要援護者支援台帳の改定、運用について (3) 本部会の評価、今後の在り方について	○第1回 (1) 藤沢市難病対策地域協議会について (2) 令和5年度 第2回藤沢市難病対策地域協議会報告 (3) 令和5年度 第2回神奈川県難病対策協議会報告 (4) 令和5年度 藤沢市難病対策事業報告 (5) 令和6年度 藤沢市難病対策事業計画 (6) 難病患者のための災害時避難訓練シミュレーションについて (7) 難病患者の病態や支援方法等への理解を促すための資料作成、HP掲載について (8) その他 ○第2回 (1) 令和6年度 第1回藤沢市難病対策地域協議会報告 (2) 令和6年度神奈川県難病対策協議会と難病対策関連制度の報告について (3) 令和6年度 藤沢市難病対策事業中間報告 (4) 意見交換等 ①かながわ難病相談・支援センターの取組と本市で必要な支援について ②藤沢市難病対策地域協議会における分科会の位置づけについて (5) その他	・指定難病制度の変更点、今後の概要について ・難病患者の災害時対応について	(1) 会長及び副会長の選出 (2) 令和6年度の事業報告 (3) 在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の災害対策
課題等	・支援者（介護支援専門員）の難病のケアマネジメントスキルを向上させたいが、疾病への理解が不足している現状がある。 ・小児慢性特定疾病児童等について、小児科から成人診療科への移行や自立支援が困難な事例がある。 ・難病に罹患した方の就労について、治療との両立を支援していく必要がある。 ・日常的に医療措置を必要とする難病患者は、避難入院も含め、災害時の対応について備えておく必要がある。		・2つの長期目標と5つの短期目標を掲げ、令和4年度～令和6年度部会を開催した。 長期目標1：難病患者、家族が適切な支援を受けながら病氣を受け入れ、地域でその人らしい療養生活を送ることができる。 長期目標2：関係機関との包括的支援体制の構築。 短期目標1：関係機関の顔の見える関係づくり、情報共有。 短期目標2：難病患者・家族が必要時、適切な相談窓口やサービスの利用ができる。 短期目標3：診断告知時や意思決定支援時、サービス利用調整や災害時支援の際等に関係機関が連携し支援ができる。 短期目標4：災害関係資料を基に有事に備えた意識づけ、備えができる。 短期目標5：難病患者・家族、支援者関係者のニーズ把握ができ、地域の課題について検討できる。 ・また、令和5年度に難病患者在宅療養支援部会において実施した「難病のある方の在宅療養に関するアンケート調査」の結果や考察された療養上の課題を明らかにした。 課題： ①各種申請手続きの際の煩雑さ、わかりづらさ ②本市難病対策事業や相談窓口等の認知度が低い ③就労支援 ④若い世代やライフステージに応じた課題に対する支援の不足 ⑤病気の開示、意思決定支援、ピアサポート、孤立防止等、心理的な支援が必要 ⑥偏見や差別、難病に関する正しい知識や理解の不足 ⑦多職種の連携 ⑧災害対策が不十分 課題に対しては、対策を検討し、取組を行った。 達成ができなかった3つの短期目標（2、3、4）、課題に対して継続的な対応が必要な取り組みについては、令和7年度～引き続き部会を行う中で検討。 部会の結果は、協議会に報告。課題に対する対策や令和7年度以降も引き続き部会を開催することについては協議会に諮り、承認された。	・当課で全ての難病ケースを把握していないため、災害時個別支援計画の作成状況の確認などのアプローチが難しい。 ・難病の数も多く、症状も様々であり、支援者がどのようなサポートをしたら良いかわからないという意見があり。支援者への普及啓発が足りない。 ・緊急時に備え、事前に、介護や医療ケア用品の準備や、災害時の連絡先やADL、人工呼吸器の設定などの情報を記載した「災害前チェックリスト」「緊急支援ノート」を、患者、家族が作成できるよう支援をしているが、地震を想定したもので、風水害を想定した緊急時対策の検討ができていない。	災害時の難病患者の支援に関わる とき、治療継続を確保することが重要になるため、医療、福祉、介護等関係機関との連携による体制整備や、近隣住民の支援も求めなければならぬと感じているが、こういった体制を整えることが非常に難しい。	・人工呼吸器を使用している難病患者においては、人工呼吸器のバッテリーやその他生命維持に影響する電源確保、実践的な避難方法、広域搬送を含む避難先の検討などが課題である。 ・今後の取り組みとして、令和6年度に作成した災害時避難行動計画である「災害ノート」を活用し、本人・家族・地域の関係機関と一緒に、「自助でできること」、「共助・公助でできること」などについて考えていく必要がある。
構成員	・医師会関係者 ・指定難病患者・家族 ・医療機関関係者 ・居宅介護支援専門員協議会 ・難病相談・支援センター関係者 ・患者会関係者 ・学識経験者 ・行政機関関係者		相模原市難病対策地域協議会 医療3名、福祉1名、保健1名、相談機関1名、地域1名、就労1名、患者・家族1名、その他1名 合計10名 難病患者在宅療養支援部会 医療、介護、福祉、庁内関係機関等 合計16名	・医師 ・歯科医師 ・薬剤師 ・学識経験者 ・看護サービス事業者 ・介護・福祉サービス事業者 ・民生委員児童委員 ・患者会・家族会 ・難病相談・支援センター ・市民の代表 ・市民病院	・難病専門医師 ・横須賀市医師会推薦医師 ・横三地域訪問看護ステーションの代表者 ・市内の地域包括支援センターの代表者 ・市内の障害者地域支援施設の代表者 ・市内の難病患者会の代表者 ・神奈川労働局職業対策課 ・市障害福祉課 ・市介護保険課 ・市健康増進課 ・市こども給付課 ・市教育委員会支援教育課	医師会、歯科医師会、薬剤師会、難病協力病院（茅ヶ崎市立病院）、茅ヶ崎市訪問看護ステーション、寒川町訪問看護ステーション、茅ヶ崎市介護サービス事業者連絡協議会、寒川町介護サービス事業所連絡会、茅ヶ崎市地域包括支援センター、寒川町地域包括支援センター、パーキンソン病友の会、膠原病友の会、人工呼吸器装着難病患者の家族、学識経験者、かながわ難病相談・支援センター、神奈川県がん疾病対策課、茅ヶ崎市関係各課（障がい福祉課、高齢福祉課、防災対策課、地域保健課）、寒川町関係各課（福祉課、町民安全課）

令和6年度 各保健福祉事務所・センターにおける難病対策地域協議会の取組みについて

保健福祉事務所	平塚	平塚 (秦野センター)	鎌倉	鎌倉 (三崎センター)	小田原	小田原 (足柄上センター)	厚木	厚木 (大和センター)
会議体の名称	令和6年度平塚保健福祉事務所保健福祉サービス連携調整会議 難病対策地域協議会	神奈川県平塚保健福祉事務所秦野センター保健福祉サービス連絡調整会議 難病対策地域協議会	令和6年度鎌倉保健福祉事務所難病対策地域協議会	協議会の設置なし 難病患者在宅療養支援計画策定・評価委員会として開催	小田原保健福祉事務所難病対策地域協議会	小田原保健福祉事務所足柄上センター保健福祉サービス連携調整会議 難病対策地域協議会	厚木保健福祉事務所保健福祉サービス連携調整会議 難病対策地域協議会	令和6年度厚木保健福祉事務所大和センター難病委員会
令和6年度開催日	令和7年2月13日	令和7年2月13日	令和7年1月30日	令和7年2月21日	令和7年1月29日	令和7年1月24日	令和6年9月26日	令和7年1月20日
議題	(1) 平塚保健福祉事務所における難病対策について (2) 医療依存度の高い難病患者における災害対策についての取組みについて (3) その他	(1) 難病対策事業の実施状況 (2) レスパイト入院について (3) 災害対策について	(1) 令和6年度鎌倉保健福祉事務所難病対策事業について (2) 鎌倉保健福祉事務所における難病患者の災害対策の取組について (3) 「難病患者のための災害対策取組チェックリスト」の運用について	(1) 三崎センター管内における難病患者の状況 ア 難病医療費助成制度 申請状況 イ 難病患者訪問・相談事業及び難病患者地域支援ネットワーク事業について (2) 関係機関との情報交換	(1) 小田原保健福祉事務所の指定難病受給者証交付数について (2) 小田原保健福祉事務所難病対策地域協議会取組状況 (3) 難病患者（特に医療機器装着者）への災害に対する取組について (4) 令和7年度以降の取組について	(1) 難病対策地域協議会の設置について (2) 神奈川県における難病対策 (3) 足柄上センターにおける難病患者の現状および難病対策への取組 (4) 難病患者の災害対策 (5) 意見交換 (6) その他	(1) 厚木保健福祉事務所令和5年度難病対策事業報告・令和6年度難病対策事業計画について (2) 各機関の難病患者さんへの平時の支援状況・課題について (3) 各機関の難病患者さんへの災害時支援実施状況・課題について	(1) 厚木保健福祉事務所大和センター令和7年度難病対策事業実施計画(案) (2) 難病の方が地域で安心して暮らせる地域包括ケアシステムの構築について ～災害時の難病患者の支援、地域資源の活用（難病患者へサービスをまとめたパンフレットの作成・運用について検討）等～ (報告として下記事項) (3) 特定医療費受給者証交付状況 (4) 厚木保健福祉事務所大和センター令和6年度難病対策事業実施状況 (5) 難病患者支援対象者及び災害時要援護者の支援状況 (6) かながわ難病相談・支援センター活動状況
課題等	・医療依存度の高い難病患者の災害時個別避難計画について、必要な方へ確実に作成していく必要がある。 ・個別避難計画の作成参加者が福祉関係者に偏りがちなため、保健、医療関係者の参加の調整が必要。 ・広域搬送についても検討する。	・在宅人工呼吸器装着患者の、停電時における自助の取組において、個人がバッテリー等の購入などに取り組んでいるが、個別性に配慮された使いやすい公的支援が必要。今後は、事例を基に、非常用電源や代替手段の実際と不足する内容について精査していく。 ・各市において個別避難計画が作成されつつある。今後は、在宅人工呼吸器患者の搬送先や、医療機関への搬送について、平時からのしくみづくりが必要。	・難病患者の災害対策について、市町の個別支援計画の状況について確認。 ・災害時の24時間人工呼吸器使用患者等の停電時の課題の共有。 ・発災時に支援者が速やかにサポートできるような行政と事業所が連携できる平時からの体制づくり。 ・災害時に速やかに連携ができるようケアプラン等に発災時の対応を記載するよう助言。 ・次年度は本協議会で作成した災害対策取組チェックリストの活用について効果測定。	・難病患者に関する県の施策や保健福祉事務所の役割の周知が必要である。 ・管轄が1市であり、顔の見える連携がとりやすい一方、構成員が他の事業等と同じで会議が重複するなどあり、開催の工夫が必要。	・人工呼吸器装着者や難病患者が避難可能な避難所や福祉避難所での受入れ環境・体制の構築及び在宅避難の場合の情報共有の体制構築。 ・停電時、人工呼吸器の電源を安定供給する方法の確保。 ・市町と共通認識を図ること、主治医を含めた患者に関わる支援者と共に検討する機会の確保。 ・市町・関係者と効果的な連携した取組み。	○療養生活に関すること ・社会資源について：社会資源へのアクセスが分かりにくい。制度の利用状況や認識に差がある。相談先を知らない人もいる。誰がどのように周知していくのか等、制度の周知や活用に課題あり。 ・幅広い年代への支援について：働き盛り、学習する年齢の難病患者の課題もあるため、災害への対策に偏らず、難病患者への支援についてネットワークを構築していくことが重要。 ○災害対策への取組 ・保健所が把握している「避難行動要支援者」について、管内の1市5町に情報提供をすることへの合意は得られたが、具体的な方法については検討が必要。 ・個別避難計画について、活用方法や、策定にあたっての人手不足等、1市5町個々の課題あり。 ○その他 ・災害対策（災害時要配慮者への取り組み）については小児慢性特定疾病担当課も関係するため、令和6年度は管理企画課・保健福祉課の保健師も会議に出席した。	<若い世代のサービスの充実> ・介護保険に該当しない若い世代の障害福祉サービスの活用について（病気の進行に併せたサービス利用調整、入所サービス利用の困難さ、障がいサービスやその申請についての情報不足） <緊急レスパイト入院> ・緊急な場合のレスパイト入院が困難 <広域連携> ・転出の際の、訪問診療医や在宅サービス等の広域連携調整が困難 <市町村との災害対策における連携> ・市町村が難病患者さんを把握する体制が整っていないため、支援の必要な難病患者さんが、災害時避難行動要支援者名簿へ登録されないことがある。 ・市町村が立案する個別避難計画に保健福祉事務所及び関係機関が参画できていない。	・災害時支援の進め方 市と災害時の個別避難計画を進めていく上で、難病患者は検討されておらず、個別避難計画が作成されていない状況だった。令和7年度は、綾瀬市において個別避難計画立案の推進、大和市において福祉避難所の検討を始めることとなっている。今後の課題として、市と連携した難病患者の災害時の避難訓練ができればと考えている。 ・レスパイト協力病院が管内にないことから、移動手段の検討などをする必要がある。
構成員	・医師会関係者 ・指定難病患者及び家族 ・医療機関関係者 ・訪問看護連絡会職員 ・居宅介護支援事業所連絡会職員 ・介護支援専門員部会職員 ・在宅看護連携協議会職員 ・市町の保健福祉防災安全事業担当職員 ・県のがん・疾病対策課職員 ・学識経験者 ・保健福祉事務所職員	・医師会関係者 ・学識経験者 ・指定難病患者 ・医療機関関係者（災害拠点病院、地域病院等） ・訪問看護事業者 ・介護支援専門員 ・かながわ難病・相談支援センター職員 ・市職員 ・公共職業安定所職員 ・神奈川県安全防災局職員、神奈川県がん疾病対策課 ・保健福祉事務所職員	・鎌倉市医師会 ・逗葉医師会 ・湘南鎌倉総合病院 ・青木病院 ・神奈川県難病団体連絡協議会 ・神奈川県訪問看護ステーション協議会 横三地区 鎌倉地区代表 ・神奈川県訪問看護ステーション協議会 横三地区 逗葉地区代表 ・鎌倉ケアマネ連絡会 ・逗子・葉山地域介護事業所連絡会 ・神奈川県立保健福祉大学 ・鎌倉市健康福祉部障害福祉課 ・鎌倉市市民防災部総合防災課 ・逗子市福祉部障がい福祉課 ・逗子市経営企画部防災安全課 ・葉山町福祉部福祉課 ・葉山町総務部防災安全課	・医療機関関係者 ・訪問看護ステーション職員 ・三浦市ケアマネ連絡会職員 ・地域包括支援センター職員 ・三浦市福祉課職員 ・保健福祉事務所職員	・医師会及び歯科医師会、薬剤師会関係者 ・医療機関関係者 ・訪問看護ステーション関係者 ・居宅介護支援事業所関係者 ・神奈川県難病団体連絡協議会関係者 ・かながわ難病相談・支援センター職員 ・市町保健福祉分野・防災分野担当課職員 ・公共職業安定所職員 ・教育事務所職員 ・学識経験者 ・保健福祉事務所職員	・医師会、歯科医師会及び薬剤師会の推薦する者 ・医療機関、訪問看護ステーション及び居宅介護支援事業所の従事者 ・学識経験者 ・市町の保健福祉担当職員 ・社会福祉協議会の職員 ・難病相談支援センターの職員 ・患者及びその家族又は住民の代表 ・教育若しくは雇用に関連する機関の関係者 ・足柄上センター職員 ・その他必要と認める者	・医師会関係者(委員) ・学識経験者 ・難病医療連携拠点病院職員 ・難病医療支援病院職員 ・レスパイト協力病院職員 ・神奈川リハビリテーション支援センター職員 ・かながわ難病相談・支援センター職員 ・厚木公共職業安定所職員 ・訪問看護ステーション管理者会代表 ・居宅介護支援(ケアマネジャー)管理者会代表 ・相談支援事業所代表 ・市町村職員(障害担当部署) ・保健福祉事務所職員(事務局)	・大和市医師会・綾瀬市医師会代表者 ・地域包括支援センター（大和市・綾瀬市の代表者1名ずつ）※市が指定の地域包括支援センター1か所の代表者が参加 ・大和市担当課（健康福祉総務課・介護保険課・人生100年推進課・障がい福祉課） ・綾瀬市担当課（福祉総務課・障がい福祉課・高齢介護課・地域包括ケア推進課） 構成員とは別に下記の方もお呼びしています。 ・かながわ難病相談・支援センター代表者 ・学識経験者（東海大学 講師）