

令和7年度神奈川県難病対策協議会

令和6年度かながわ難病相談・支援センター事業報告

かながわ難病相談・支援センター
 かながわ難病情報連携センター
 かながわ移行期医療支援センター
 センター長・今井富裕

(国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター院長)

1

かながわ難病相談・支援センターの事業

- ✓ 療養上の様々な不安悩み等の相談支援と制度・医療機関等の情報提供
- ✓ 難病患者の就労支援（難病患者就職サポーターと協働での個別就労相談）

毎水曜日開催（第5週除く） 電話or面談で実施

- ✓ 難病医療講演会の開催（3政令指定都市と共催）
- ✓ 患者会支援

相談者から要望の患者会検索と情報提供

医療相談・ピア相談会の企画・開催

- ✓ 各関係機関との連携（行政・支援機関等）

☆難病患者就職サポーター：神奈川県内のHW

横浜・厚木に1人ずつ配置されている

独立行政法人 国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター 運営

かながわ難病相談・支援センター

難病と診断されたが、制度のことを知りたい
 お気軽に電話ください
 相談する窓口はどこ？
 遠くて通院できない
 もう一度働きたい

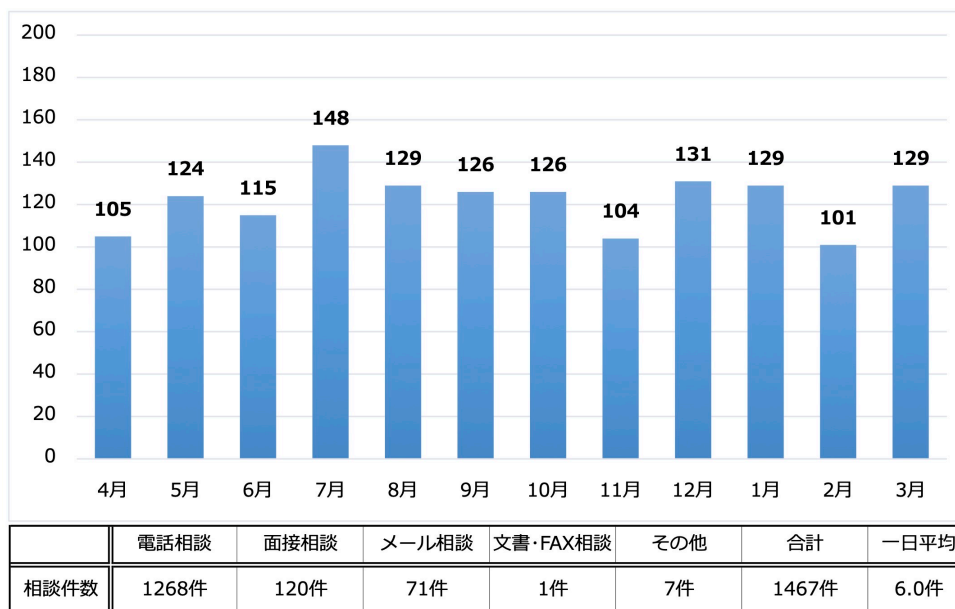
お問い合わせ先 相談無料

受付時間：10：00～17：00（土・日・祝日除く）
 専用直通電話：**045-321-2711**
 FAX：**045-321-2651**
 ホームページ：[かながわ 難病 支援](#) 検索

アクセス
 かながわ難病相談・支援センター
 〒221-0835
 横浜市中区鶴屋町2-24-2
 かながわ県民センター14階
 県民センター代表電話
 TEL：045-312-1121（内線3400）
 横浜駅西口より徒歩約5分

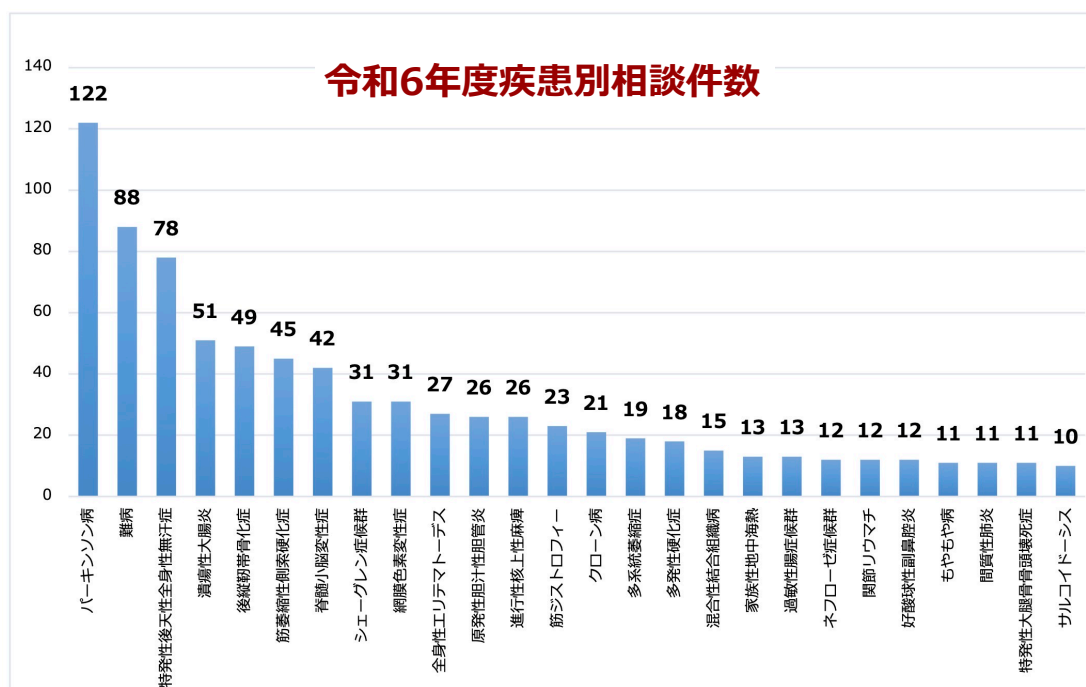
2

令和6年度月別相談件数



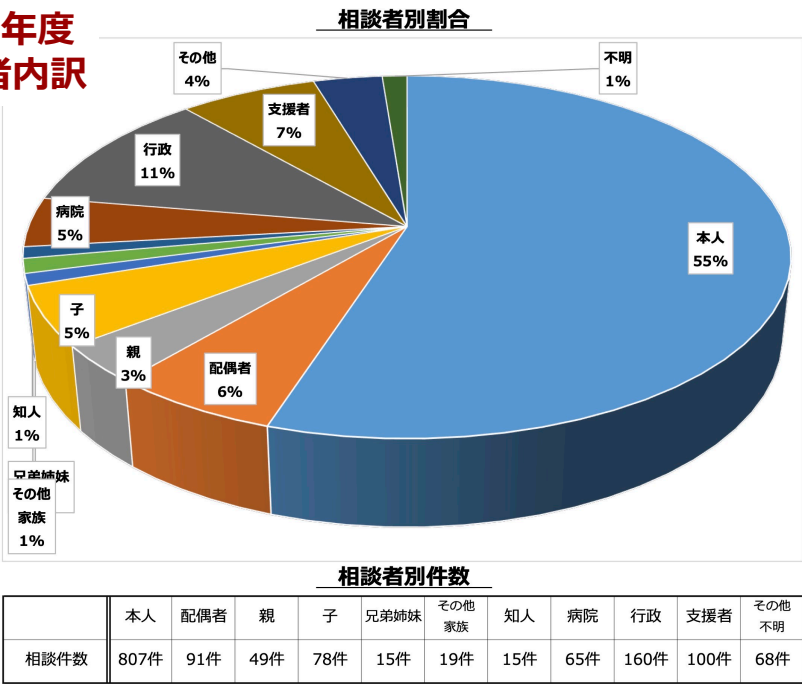
3

令和6年度疾患別相談件数

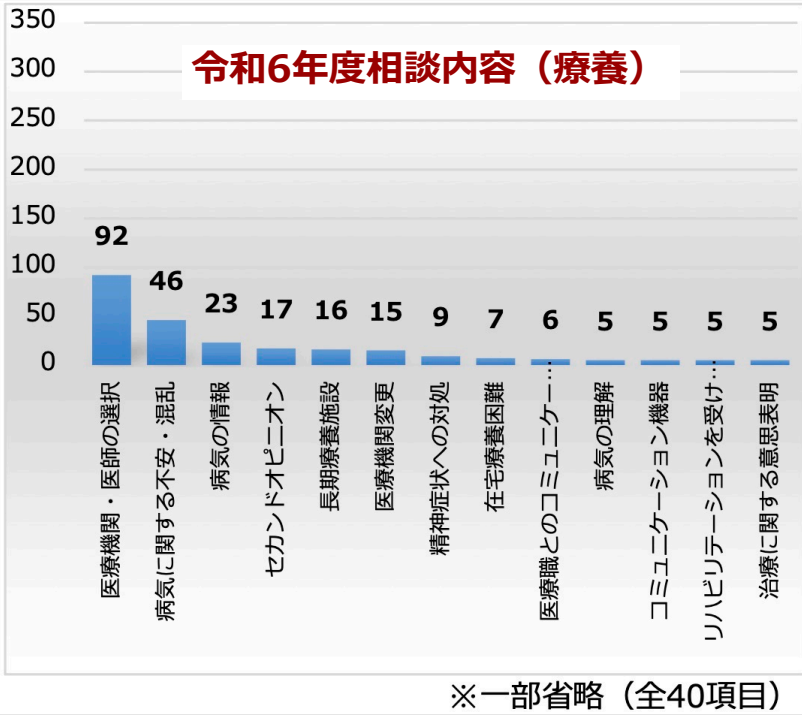


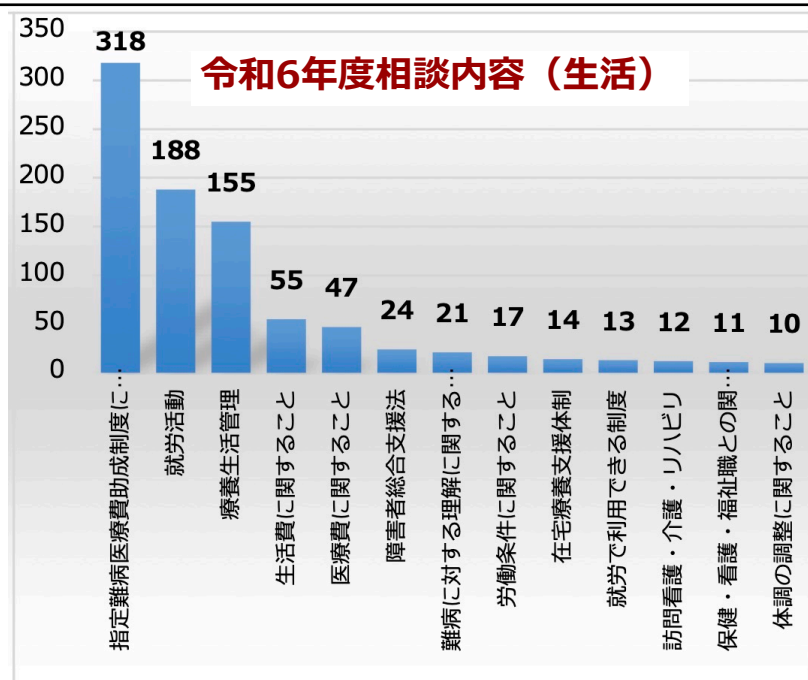
4

令和6年度 相談者内訳



令和6年度相談内容（療養）



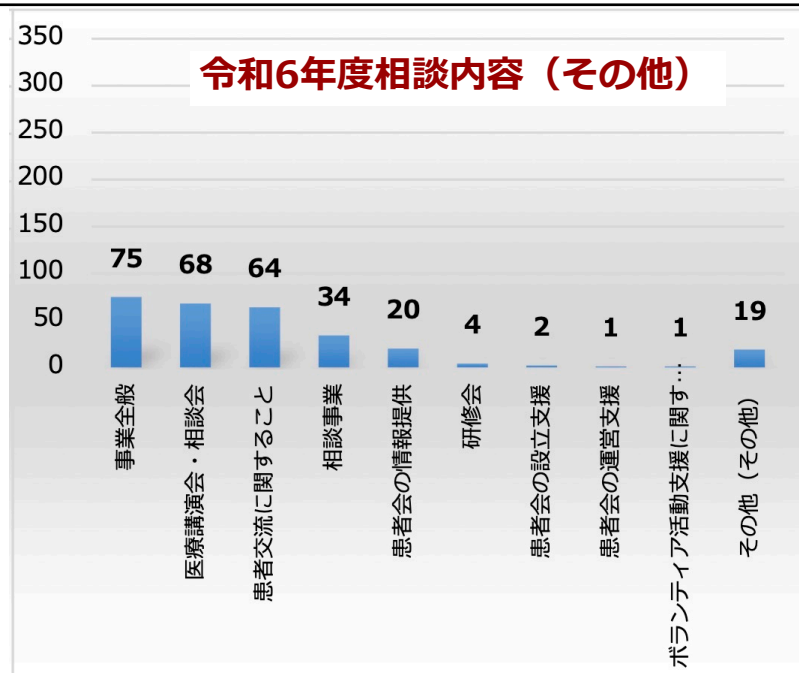


※一部省略（全26項目）

7

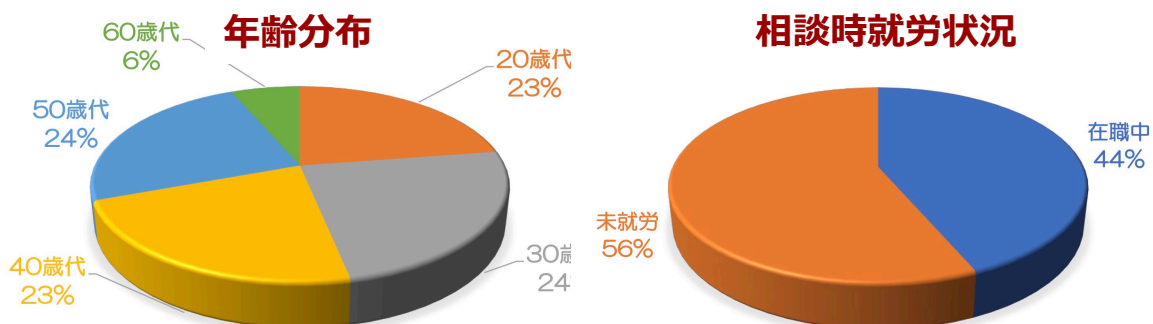


8



令和6年度個別就労相談実績

令和6年度かながわ難病相談・支援センター統計より



令和6年度個別就労相談実績

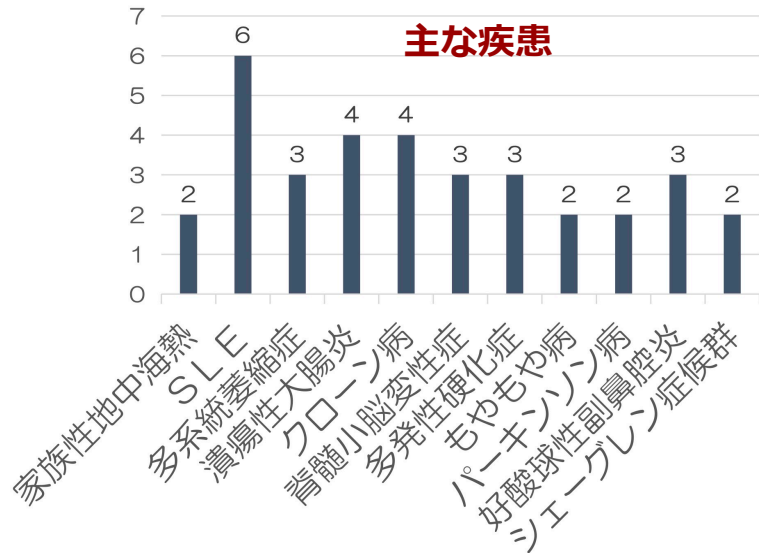
令和6年度かながわ難病相談・支援センター統計より

主な相談内容

✓ 体調の調整	4
✓ 労働条件	5
✓ 難病の理解	48
✓ 就労活動	42
✓ 就労に関連した制度	4
✓ その他	2

(複数回答ありの件数)

主な疾患



11

かながわ難病相談・支援センターでの 個別就労相談支援の特色

① 難病患者就職サポーターと役割分担して協働での就労相談

- ✓ 相談支援員：
 - 1) 医療・看護・保健の視点から療養や就労に関する助言
 - 2) 制度の情報提供
- ✓ 難病患者就職サポーター：
 - 1) 求人市場，職業訓練等の情報提供
 - 2) 個別に合わせた働き方・求職方法の提案

**相談者の抱えている課題を3者で話し合い，整理することで，
今後の働き方や就労活動の方向性を見出す。**

12

かながわ難病相談・支援センターでの 個別就労相談支援の特色

- ② あえて就労にこだわらない提案
 - ✓ 治療段階や病状の進行を見据えて、治療専念や療養生活支援体制の整備の提案
 - ✓ 障害年金の受給・障がい者手帳取得等で頑張らない就労の提案
 - ✓ センターでの相談継続を勧める。
- ③ 支援者からも相談がある（疾患の特性を踏まえた支援に関する内容等）
 - ✓ 大学のキャリアセンター・病院MSW・保健所・就労移行支援事業所等
- ④ 他の支援機関との連携
 - ✓ ハローワーク、産業保健総合支援センター、就労移行支援事業所

13

		4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
令和6年度 難病相談・支援センター 実績一覧表	運営会議（定例会）	4/9	5/14	6/4	7/2	8/7	9/4	10/2	11/6	12/4	1/8	2/5	3/5
	講演会	センター主催 横浜市民共催 川崎市共催 相模原市共催	5/14講師決定 5/27講師決定		7/5講師決定 7/4講師決定		9/20告知		11/29(15:00-18:00) 11/22告知 11/20(14:30-16:00)		1/22 11:30-18:30 配信1/27-3/21		
	出張就労相談（相模原市）				7/3（赤星）				11/6（高） 12/4（米森）				
	医療相談会・ピア相談会					8/19告知		10/24					
	患者交流会				7/31難病全編（相模原） 7/19難病全編（横浜） 山内講師			10/30難病全編（高）					
	医療講演会講師									難病啓発会講師 配信12/8-3/31			
	ホームページ		5/										
	センターだより		5/15								1/29		
	その他	4/10、5/10、5/11に難病 相談（高野・米森）			7/19難病全編（相模原） 7/19難病全編（横浜） 山内講師	8/19難病全編（相模原） 8/19難病全編（横浜） 山内講師	9/13/20/26事業報告 10/30事業報告				1/29/2/5/3/12 アフォーラム（高）事業報告		3/15横浜国立大学 学校別難病相談会
	個別就労相談アンケート調査		運営委員会提案 5/17報告	6月未回収	集計	集計	まとめ 運営委員会報告						
難病	患者会支援（難病連との話し合い）				7/1								
	関係地域協議会・協議会			6/18									
	横浜市民共催												
	相模原市共催												
	横浜市民共催				7/31								
	横浜市民共催												
	厚木市（大和）						9/26（厚木）						
	小田原市												
	足柄上センター												
	鎌倉市（秦野）												
難病	平塚市（秦野）												
	横浜市民共催												
	センター運営連絡会（県・政令市）		5/23										3/6
	県立支援対策推進連絡会議		5/27										
	難病の医療提供体制にかかわる調査	1.依頼文・調査票作成 2.医師会宛送付文作成 3.作業工程・役割付 所長見直し	1.入札・業者決定 2.調査票送付共有（3 月） 3.作業工程・役割付 所長見直し	6/21難病全編・発注 6/21難病全編・発注 センター・クロス・ マーケティング3 月） 7/16調査依頼文受 領、難病病院へ送付 問い合わせ及び紙面での 調査協力について確認 7/18/10時発表	7/9 送付先医師会機関 郵便番号入力完了 7/8 調査依頼書（高） の内容確認 7/9 アンケート回答書 の作成 7/10 差出人と送付先 の表記の確認 7/11 印刷用封筒 （高）の確認 7/16 調査依頼文受 領、難病病院へ送付 問い合わせ及び紙面での 調査協力について確認 7/18/10時発表	回答期間 8/2-9/30							
	ツール連携状況 共有 （3政令市運営 連絡会）												
	ホームページ 業者との連絡 ・検索ツール類 作成確認												
	情報連携センター連絡会											2/26	
	難病医療連絡協議会			6/6									

14

**かながわ難病相談支援センター
かながわ難病情報連携センター
かながわ移行期医療支援センター**



〒221-0835
横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2
かながわ県民センター14F
TEL: 045-321-2711(直通)
FAX: 045-321-2651
横浜駅西口、きた西口徒歩5分

月曜～金曜：10時～17時

医療ソーシャルワーカー
保健師
看護師

ほぼ、常駐

難病就労サポーター
とともに就労相談
毎週水曜日 予約制（4枠）

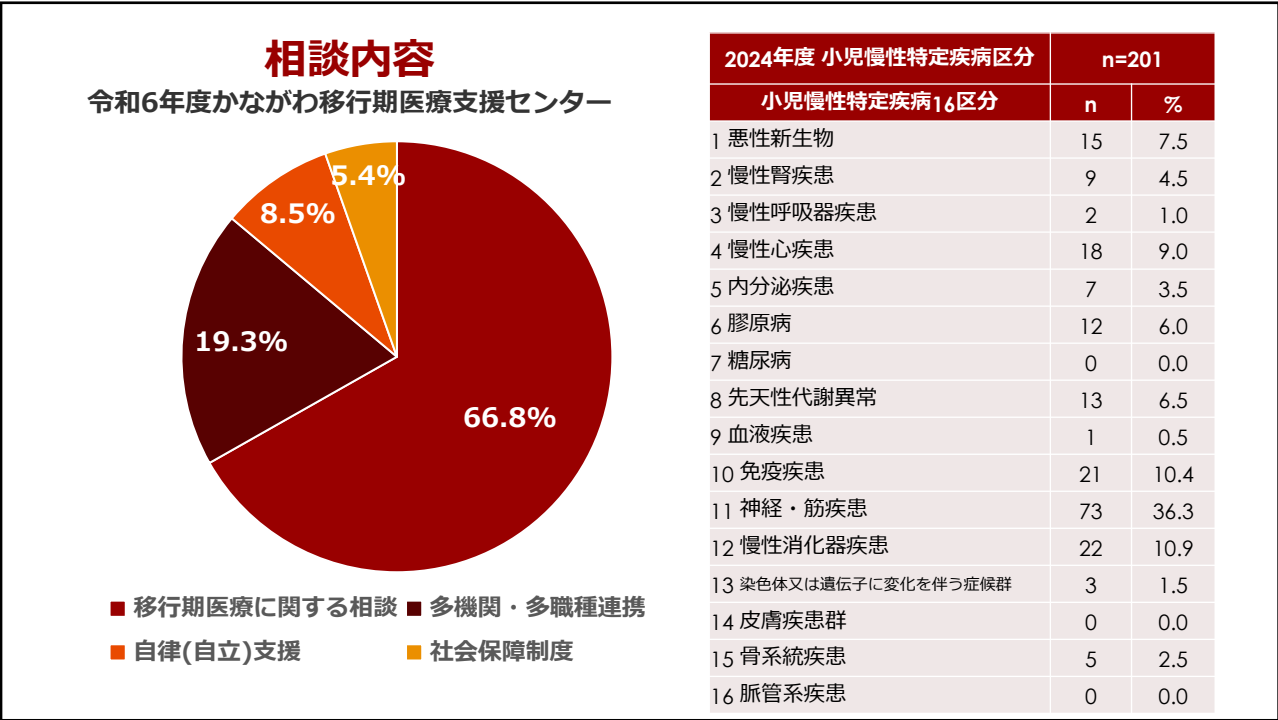
15

箱根病院受託後のかながわ難病相談支援センター

2017年度～2024年度

- ✓ 2017年度に神奈川県より国立病院機構箱根病院が受託。それまでは、神奈川県難病連が運営。
- ✓ 2018年度から、保健師 1 名、ソーシャルワーカー 1 名、事務職 1 名（週 4 日）と保健師 3 名（週 1 日）で運用開始。ハローワークと協働での就労支援準備。
- ✓ 2019年度から、難病就労サポーター＋保健師（看護師）＋ソーシャルワーカーでの定期的就労支援を開始（月 2 回）。「**かながわ難病情報連携センター**」併設。
- ✓ 2020年度から、「**かながわ移行期医療支援センター**」併設。

16



17

	疾患群	小児慢性特定疾病の対象疾病数	左記のうち指定難病にも該当する疾病数
1	悪性新生物	86	0(0%)
2	慢性腎疾患	44	17(39%)
3	慢性呼吸器疾患	14	6(43%)
4	慢性心疾患	92	22(24%)
5	内分泌疾患	82	35(43%)
6	膠原病	24	22(92%)
7	糖尿病	6	1(17%)
8	先天代謝異常	126	91(72%)
9	血液疾患	49	15(31%)
10	免疫疾患	49	45(92%)
11	神経・筋疾患	75	55(73%)
12	慢性消化器疾患	43	17(40%)
13	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	31	22(71%)
14	皮膚疾患	12	10(83%)
15	骨系統疾患	16	4(25%)
16	脈管系疾患	7	2(29%)
	計	788	364(48%)(※)

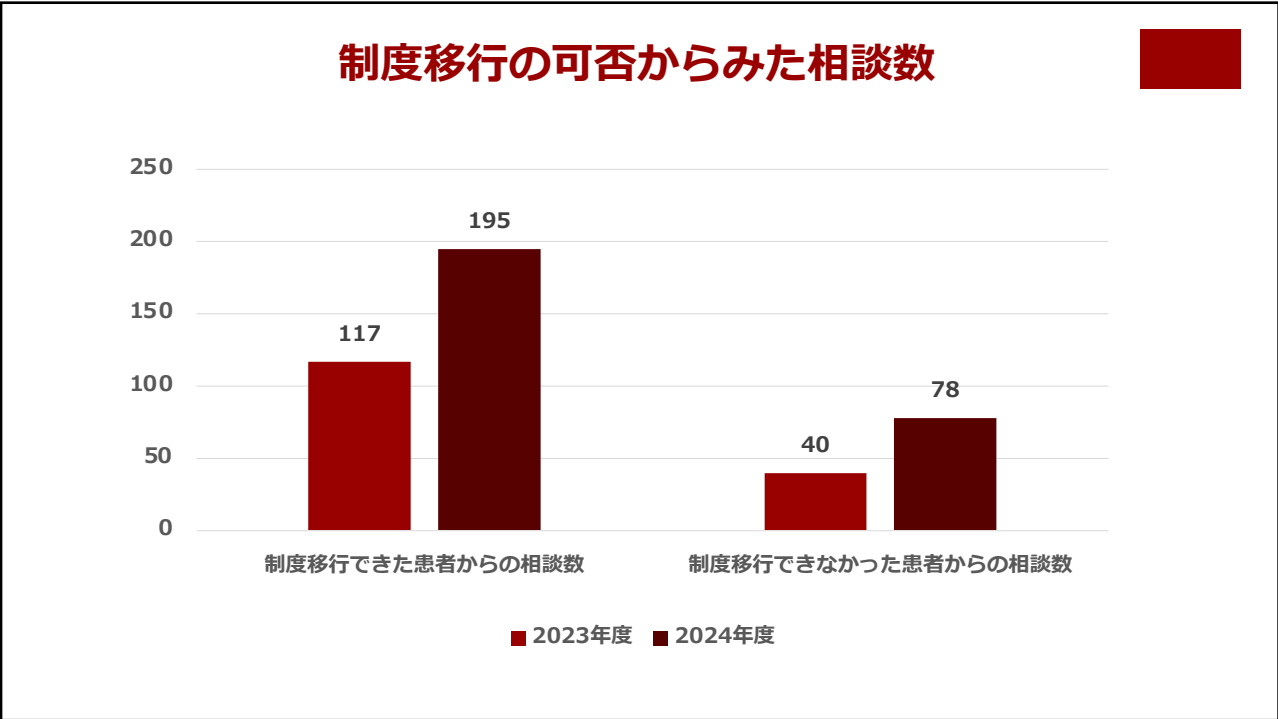
(※)指定難病の告示病名の中には複数疾病を包含しているものがあり、1つの指定難病に複数の小児慢性特定疾病が該当することがあるため、現在の指定難病の告示病名数(338疾病)を上回った疾病数となっています。

18

小児慢性特定疾病代表疾患一覧	
16疾患群	
1	悪性新生物（白血病，中枢神経系腫瘍，固形腫瘍 等）
2	慢性腎疾患（微小変化型ネフローゼ症候群，IgA腎症 等）
3	慢性呼吸器疾患（気道狭窄，慢性肺疾患 等）
4	慢性心疾患（ファロー四徴症，心室中隔欠損症 等）
5	内分泌疾患（成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症，バセドウ病 等）
6	膠原病（若年性特発性関節炎，全身性エリテマトーデス 等）
7	糖尿病（1型糖尿病，2型糖尿病 等）
8	先天性代謝異常（フェニルケトン尿症，ウィルソン病 等）
9	血液疾患（血友病A，血友病B，血小板減少性紫斑病 等）
10	免疫疾患（分類不能型免疫不全症 等）
11	神経・筋疾患（点頭てんかん(ウエスト症候群)，結節性硬化症 等）
12	慢性消化器疾患（胆道閉鎖症，潰瘍性大腸炎 等）
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群(18トミソリー症候群，マルファン症候群 等)
14	皮膚疾患（レックハウゼン症候群(神経線維腫Ⅰ型) 等)
15	骨系統疾患（胸郭不全症候群，骨硬化性疾患，進行性骨化性線維異形成症 等）
16	脈管系疾患（巨大動静脈奇形，原発性リンパ浮腫 等）

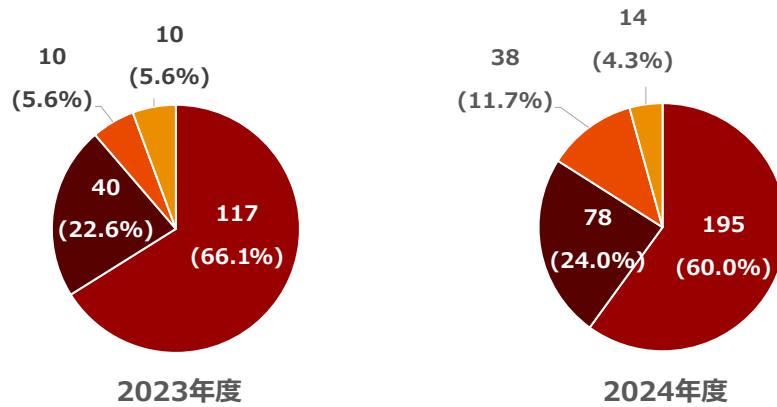
赤字：指定難病へ移行可能

19



20

制度移行状況からみた相談数



- 小児慢性特定疾病から指定難病へ移行できた患者からの相談数
- 小児慢性特定疾病から指定難病へ移行できない患者からの相談数
- 小児慢性特定疾病でも指定難病でもない患者からの相談数
- 指定難病だけの患者からの相談数

21

ご静聴ありがとうございました



国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター院長
今井 富裕

JP-VDJMG-25-00029

22