

資料 1

令和7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3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度
県域	22,262	22,918	23,947	24,977	25,906
横浜市	26,905	27,984	29,018	30,187	32,537
川崎市	9,653	10,123	10,509	11,159	11,737
相模原市	5,722	5,857	6,134	6,404	6,600
合計	64,542	66,882	69,608	72,727	76,780

※ 令和7年度の内訳（県域分）

・横須賀市	3,387人
・藤沢市	3,427人
・茅ヶ崎市・寒川町	2,377人
・その他市町村	16,715人

(2) 支給額の推移

(単位：千円)

	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度
県域	3,763,337	4,035,238	4,401,972	4,824,346	5,129,120
横浜市	5,054,569	5,326,507	5,789,494	6,481,055	7,225,325
川崎市	2,175,625	2,546,620	2,531,583	2,550,482	2,906,614
相模原市	1,146,159	1,203,926	1,347,683	1,490,700	1,651,343
合計	12,139,690	13,112,291	14,106,938	15,337,407	16,912,402

2 登録者証

(1) 発行件数

1,255件（県域分：450件、横浜市：285件、川崎市18件、相模原市502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 運営業務委託先

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3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度
相談件数(件)	1,336	1,357	1,239	1,467	1,389

- (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」を実施。

- (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。

- (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。

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3年度		令和4年度		令和5年度		令和6年度		令和7年度	
	面接	電話	面接	電話	面接	電話	面接	電話	面接	電話
北里	1,644	1,668	2,017	1,252	2,180	1,198	2,701	2,011	2,503	1,919
東海大	1,515	1,337	1,437	2,191	1,491	2,458	1,453	1,566	1,868	2,573
聖マリアナ	1,418	4,842	1,190	4,750	1,500	3,586	956	3,262	929	3,064
横浜市大	426	2,401	2,111	97	314	1,810	348	1,763	362	2,071
合 計	15,251		15,045		14,537		14,060		15,289	

(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3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度
北里	41	48	39	183	97
東海大	109	138	65	66	157
聖マリアナ	132	119	19	147	231
横浜市大	55	12	4	39	137
合計	337	317	127	396	622

(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…難病カレンダー・パンフレットの作成・配布、ライトアップイベント企画・実施

- (8) その他・・・国会請願（JPA を通して）への参画、加盟団体支援等
 (9) 難病対策地域協議会等へ委員選出・参加

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3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度
延べ人数（人）	35	33	36	29	23
実人数（人）	20	23	22	18	16

※自治体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「あんしん見守り一時入院事業」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	
済生会横浜若草病院	
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	
昭和医科大学横浜市北部病院	
相模原赤十字病院	相模原
刈野辺総合病院	
さがみ林間病院	
横須賀市立市民病院	横須賀・三浦
湘南鎌倉総合病院	
湘南藤沢徳洲会病院	湘南東部
平塚十全病院	湘南西部
鶴巻温泉病院	
湘南厚木病院	県央
神奈川リハビリテーション病院	
亀田森の里病院	
間中病院	県西
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。

入院期間は、原則最大14日以内。

令和7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 (下部組織として難病患者在宅療養支援部会を設置)	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	茅ヶ崎市難病対策地域協議会
令和7年度開催日	・令和7年7月8日（第1回） ・令和8年2月10日（第2回）		令和8年2月10日 (難病患者在宅療養支援部会：令和8年1月13日)	・令和7年7月30日（書面開催） ・令和8年2月24日	令和8年1月9日	令和8年2月4日
議題	○令和7年7月8日（第1回） （1）本市の取組・実績報告 （2）小児慢性特定疾病児童等の自立支援に係る取組状況の報告 （3）意見交換（難病のある方の疾病理解、周知・啓発について） ○令和8年2月10日（第2回） （1）本市の取組・実績報告 （2）人工呼吸器等電源を要する医療的ケア児・者の災害時個別避難計画の報告 （3）小児慢性特定疾病対策事業における令和7年度の取組状況報告 （4）意見交換（介護者の休養について、難病患者を支える支援者の人材育成と連携強化について		○相模原市難病対策地域協議会 （1）令和7年度事業報告・統計 （2）難病患者在宅療養支援部会の取組報告 ○難病患者在宅療養支援部会 ・令和7年度より難病患者の就労支援施策について検討	○令和7年7月30日（書面開催） （1）令和6年度 第2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事業報告 （3）令和7年度 第1回神奈川県難病対策協議会報告 （4）令和6年度 藤沢市難病対策事業報告 （5）令和7年度 藤沢市難病対策事業計画について （6）藤沢市難病対策地域協議会設置要綱の改正について （7）「難病患者支援事業 相談窓口のご案内」について （8）「難病患者および家族の方の緊急支援ノート」について ○令和8年2月24日 （1）令和7年度 神奈川県難病対策協議会事業報告 （2）令和7年度 第1回藤沢市難病対策地域協議会報告 （3）令和7年度 藤沢市難病対策事業中間報告 （4）「難病患者支援事業 相談窓口のご案内」の改訂及び運用方法について	議題(1)横須賀市の難病対策事業について 議題(2)難病患者の災害時対応について 議題(3)その他（難病患者の方の就労支援について）	(1)会長及び副会長の選出 (2)令和7年度の事業報告 (3)難病の方の災害対策 ①在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の災害対策について ②リーフレットを活用した難病患者の災害対策について
課題等	課題①：疾病の理解および周知・啓発 ・患者本人が、診断された疾病について正しく理解し、自身が抱える疑問や不安を整理した上で、疾病の受容につなげていくことが重要である。 ・正しい知識や治療情報に適切にアクセスできる体制を整備するとともに、個々に異なる悩みや不安を丁寧に把握し、受け止める相談支援体制の充実が求められる。 ・医療・福祉関係機関においては、専門職に対する研修機会を確保し、難病支援に関する知識および実践力の向上を図ることが必要である。 ・難病単独での周知機会が限られていることから、既存の事業や地域福祉保健計画等の多様な場面において「難病」の視点を取り入れ、地域住民および関係機関の理解促進を図る必要がある。 課題②：介護者の休養（レスパイト）の確保 ・介護者の休養に資する一時入院については、患者が住み慣れた自宅環境との違いから、医療機関における生活環境との間にギャップが生じやすい。このため、入院前に具体的な生活イメージや支援内容について、十分な説明および認識の共有を行うことが重要である。 ・一時入院に関する相談窓口や利用方法、入院中の生活イメージ等について、介護者および支援者が理解しやすい形で周知を行う必要がある。 課題③：人材育成および他職種連携の強化 ・医療・福祉関係者が難病を身近な課題として認識できない場合、支援への苦手意識につながる可能性がある。このため、医療と福祉双方の視点を学ぶ研修機会の充実や、支援者同士が相互に顔の見える関係を構築する機会を設けることにより、理解促進および連携強化を図ることが重要である。		○難病患者の就労支援（今期部会取組テーマ） ・難病やその症状への理解不足、患者の状況（スキルや病状等）と事業所側のマッチング、患者から求められる配慮に対する事業所側の負担感、難病患者を受け入れるための制度が整っていない等の課題がある。 ・事業所側の難病患者の支援の状況や課題を把握する必要がある。 ・難病患者が就労を継続するための支援策の検討が必要である。	・難病は疾患特性や制度が複雑であり、具体的な支援方法に苦慮する支援者が多い。患者との信頼関係を維持しつつ適切な支援を提供できるよう、研修会等を通じて難病に関する専門知識の習得とスキルアップを図る必要がある。 ・すべての難病患者の状況を把握できておらず、災害時個別支援計画の策定状況確認といった直接的なアプローチが困難な状況にある。 ・藤沢市では「在宅神経難病患者および家族の方の緊急支援ノート」の活用を推進しており、昨年度の協議会で承認を得て改訂を完了した。しかし、神経難病以外の患者に対する備えは依然として不十分である。全ての難病患者が災害時に円滑な対応をとれるよう、対象疾患を拡大した包括的な支援体制の構築が必要である。	議題(2)難病患者の災害時対応について ・災害時は医師の指示があっても訪問看護師が必ず動けるとは限らないため、平時に共有した情報を活用し、共助の場面で訪問看護ステーション間の情報共有をどのように行うか。	・在宅人工呼吸器を使用している方については、「災害ノート」を関係機関と一緒に作成し、自助力や共助力の向上を図っている。その中でも電源確保が大きな課題である。平時から電源確保の方法を具体的に対策を検討する必要がある。 ・難病の方を対象とした災害対策リーフレットを作成し、面接や交流会等の事業の際に周知を行っている。より多く難病の方に災害時の備えを知ってもらえるよう、保健所だけでなく、地域の関係機関にもリーフレットを周知し、地域全体で普及啓発を行う必要がある。 ・難病患者が住み慣れた地域で安心して生活を継続できるよう、関係機関との連携を強化しながら、継続して災害対策をすすめていくことが求められる。
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 ・難病医療拠点病院等から推薦を受けた者 ・相模原市医師会から推薦を受けた者 ・難病治療研究センターから推薦を受けた者 ・相模原市社会福祉協議会から推薦を受けた者 ・難病の患者及びその家族 ・学識経験者 ・関係行政機関の職員 ・その他の関係者 ○難病患者在宅療養支援部会 ・関係団体等から推薦があった者	・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	・聖ヨゼフ病院 院長 ・横須賀市医師会副会長 ・衣病訪問看護ステーション長瀬 管理者 ・横須賀市地域包括支援センター連絡会 会長 ・社会福祉法人湘南アフタケア協会 重度神奈川後保護施設 施設長 ・よこすかパーキン友の会会長（患者会） ・神奈川労働局職業安定部職業対策課（地方障害者雇用担当官） ・横須賀市障害福祉課、介護保険課、健康増進課、 こども給付課 ・横須賀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7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	平塚保健福祉事務所	平塚保健福祉事務所 秦野センター	鎌倉保健福祉事務所	三崎センター	小田原保健福祉事務所	小田原保健福祉事務所 足柄上センター	厚木保健福祉事務所	厚木 (大和センター)
会議体の名称	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	鎌倉保健福祉事務所難病対策地域協議会	難病患者在宅療養支援計画策定・評価委員会	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	厚木保健福祉事務所大和センター保健福祉サービス連携調整会議難病委員会
令和7年度開催日	令和8年1月22日	令和8年2月5日	令和8年3月19日	令和8年2月18日	令和8年2月12日	令和8年2月13日	令和7年度は開催なし	令和8年1月28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) 難病受給者証更新時面接でのアンケートまとめ (3) 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 (4) その他	(1) 難病対策事業の実施状況 (2) 難病患者支援に関する取組について～対象者の病気の特性や本人のおもいを理解し、意思決定支援をするために～ (3) その他	(1) 県及び鎌倉保健福祉事務所難病対策事業について (2) 難病患者のための災害対策について	(1) 三崎センター管内における指定難病対策事業について (2) 事例を通じた在宅療養支援の検討	議題 最優先患者の災害時支援について 報告(1)介護職員による喀痰吸引等の夜間・24時間対応事業所調査について 報告(2)令和7年度の取組みと令和8年度取組み(案)について	(1) 難病患者の現状と個別支援の取組 (2) 医療機器を使用する難病患者等の災害対策 (3) 難病対策に係る意見交換 (4) その他		(1) 令和8年度難病対策事業実施計画大和センター難病対策 事業について (2) 難病患者の災害対策について (3) 地域資源の活用について
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関して市町との連携を進めること。 ・当事者の必要量の電源の準備と当事者及び地域の支援者の給電方法の知識の定着。 ・電源の必要な難病患者の自宅避難が難しい場合の避難入院の仕組みの構築。	・難病患者の病状の進行は個々で大きく異なるため、障害受容の過程も必ずしも一直線で進むものではないことを共有した。 ・難病患者の意思決定では、病状の変化に伴い患者の意思は揺らぐということを理解した上で、適切な時期における意思決定への支援が重要。	・難病患者にかかわらず一般住人についても災害対策は行政任せで自助の準備が充分ではない。 ・難病患者は、医療機器や特殊な薬剤を使用するため、平時より災害に向けた準備をするように、引き続き普及啓発が必要 ・市町に難病患者の情報提供出来る様式やシステムについて検討が必要	電源が必要な医療機器を使用している難病患者について、発災時の対応等、地域の中でどの程度理解がなされているかを共有し調整する必要がある。	・市町の個別避難計画の作成状況とすでに作成している方の計画の見直しについて ・主に難病患者の災害時支援について、市町との共通認識を図ること ・災害発生時、医療機器装着患者の電源確保の確約の見通しが立たないこと ・災害発生時の患者を中心とした関係機関との連絡体制の構築 ・優先者の個別避難計画作成にあたり、患者・家族が負担と感じてしまう可能性があること ・本協議会で作成したマイタイムラインの活用について	・個別避難計画作成の推進に向けて、次年度より避難行動要支援者対策に係る情報提供実施要領の活用について合意を得る。 ・難病患者が避難可能な福祉避難所等の体制整備や、停電時に人工呼吸器使用患者等への持続的な電源の確保方法について検討が必要。 ・市町関係部署、機関と平時からの連携体制。		・更新時に災害対策のアンケートを取ったが、自助の準備が十分にできていない、何を準備したらよいか分からない人が大半だった。 ・難病患者特有の災害の準備が必要であるため、平時より災害対策の準備を進めるよう啓発を続けることが必要。 ・市でも、災害ボランティアの育成など推進しているが、自治会離れも危惧される中、共助がなかなか進んでいない。
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 ・神奈川県がん・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 ・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 ・神奈川県がん疾病対策課職員 ・保健福祉事務所職員	・逗葉医師会 ・湘南鎌倉総合病院 ・青木病院 ・一般財団法人すこやかさゆたかさの未来研究所(当事者) ・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	・みうら訪問看護ステーション ・聖隷ヘルパーステーション横須賀 ・相談支援事業所エール ・たけのこ会介助派遣センター ・三浦市福祉課 ・三浦市立病院	・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 ・社会福祉協議会職員 ・かながわ難病相談・支援センター職員 ・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 ・保健福祉事務所職員		・大和市医師会 ・綾瀬市医師会 ・学識経験者 ・大和市地域包括支援センター ・綾瀬市地域包括支援センター ・大和市あんしん福祉部障がい福祉課 ・大和市あんしん福祉部介護保険課 ・大和市あんしん福祉部福祉総務課 ・綾瀬市福祉部障がい福祉課 ・綾瀬市福祉部福祉総務課 ・綾瀬市福祉部高齢介護課 ・かながわ難病相談・支援センター ・大和センター職員