

## 平成 30 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

27年度	28年度	29年度	30年度（2月28日現在）
61,108人	63,300人	54,386人	19,397人※

#### ※ 平成 30 年度（2月28日現在）の内訳

・横須賀市	2,772 人
・藤沢市	2,387 人
・茅ヶ崎市	1,756 人
・その他市町村	12,482 人

#### （参考）各政令指定都市の受給者数（2月28日現在）

・横浜市	21,830 人
・川崎市	7,851 人
・相模原市	4,792 人

#### 2 支給額の推移

27年度	28年度	29年度	30年度（見込み）
7,017,717（千円）	8,310,933（千円）	9,043,727（千円）	3,700,000（千円）

## 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）の提供等を行う。

年度	H27年度	H28年度	H29年度	H30年度（1月末現在）
相談件数（件）	1,998	1,728	1,249件	1,046件

- (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場の提供支援を図る。
- (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・情報提供等を行う  
・第2、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65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の開催（全4回実施）

## 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、東海大学医学部付属病院、聖マリアンナ医科大学病院、横浜市立大学附属市民総合医療センター

### 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	H26年度		H27年度		H28年度		H29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	1,698	2,266	3,204	3,023	1,981	2,399	2,724	3,087
東海大	901	1,612	1,430	2,490	1,339	2,002	1,401	2,667
聖マリアンナ	838	2,867	753	2,746	910	2,635	1,081	2,620
横浜市大	1,577	1,288	992	1,382	972	2,465	1,048	2,205
合計	13,047		16,020		14,703		16,833	

- (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	H26年度	H27年度	H28年度	H29年度
北里	55名	91名	61名	69名
東海大	126名	79名	93名	87名
聖マリアンナ	73名	49名	125名	44名
横浜市大	63名	63名	138名	63名
計	317名	282名	417名	263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

神奈川県難病団体連絡協議会

### 2 事業内容

- (1) 患者会への支援・・・加盟団体が実施する医療講演会、交流会等への支援
- (2) 会報誌の発行・・・会報誌「かながわ難病連」の発行（平成 30 年 5 月、12 月）
- (3) 医療講演・相談会・交流会の周知・・・加盟団体が実施する医療講演会等を、難病連ホームページへの掲載、チラシ配布
- (4) その他・・・赤い羽根共同募金活動への参加 等
  - ・平成 30 年 6 月 講演会（就労） 平成 31 年 2 月、3 月 医療講演会

## 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	27年度	28年度	29年度	30年度（見込）
延べ人数（人）	91人	86人	89人	73人
実人数（人）	55人	57人	56人	43人

（県所管域分のみ）

### 協力病院(50音順)

- ・青木病院（逗子市）
- ・神奈川リハビリテーション病院（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。

入退院の調整は難病医療コーディネーターが行っている。

平成30年度 各保健福祉事務所等における難病対策地域協議会の取組みについて (県域)

資料1-4

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	平成30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	平塚保健福祉事務所秦野センター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	※単独での協議会の設置はなし ・「在宅療養支援計画策定・評価委員会」(既存の会議体)を継続実施。	小田原保健福祉事務所・足柄上センター 難病対策地域協議会	厚木保健福祉事務所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	
H30年度開催日	平成31年1月24日	平成31年2月14日	平成31年3月6日	平成30年6月15日	平成31年2月18日	平成30年12月6日	平成31年2月15日	
部会等の開催状況(名称及び日付)	平成30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担当者ワーキング ：平成30年8月15日	難病患者支援に係る医療連携検討会 ：平成31年1月10日開催		「在宅療養支援計画策定・評価事業に関する検討会」 (冊子づくりのワーキング) ：平成30年4月27日	・小田原保健福祉事務所・足柄上センター難病対策地域協議会第1回部会:平成30年6月20日 ・小田原保健福祉事務所・足柄上センター難病対策地域協議会第2回部会:平成30年11月26日	実務担当者会議 ：平成30年11月(書面開催)		
議題	(1) 平塚保健福祉事務所における難病対策について 特定医療費(指定難病)受給者の状況について 平成30年度難病対策事業の実施報告 (2) 難病患者を支える制度について～尊厳を持って生きるための支援～ ・当事者の立場から ・事例紹介 ・助言 (3) 関係機関の取組み及び課題について	(1) 平成30年度難病対策事業実施状況について (2) 平成31年度難病対策事業実施計画について	・管内における在宅神経難病患者等への支援及び在宅難病患者の災害時支援対策について	・難病患者支援のための制度、資源、病気の特徴等をまとめた冊子<三浦市版>(案)の作成。 ・難病患者支援に関する課題の共有 ・災害時の患者支援について	(1) H30年度の取組み状況 ・平成30年度部会の開催状況について ・モデル事業の個別計画作成からみえてきた課題について (2) 平時からの情報共有 ・避難行動要支援者の情報提供について ・保健福祉サービスガイドブックについて (3) 平成31年度以降の取組みについて	(1) 平成30年度厚木保健福祉事務所難病対策事業実施状況等について (2) 難病患者支援の課題等について	(1) 難病の方も地域で暮らせる地域包括ケアシステムの構築に向けて ～ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者・家族を支える地域関係機関の連携を考える～	
課題等	・H29年度、所管地域で重度訪問介護が浸透しない課題があり、実際に利用した当事者や事例を紹介し、保健福祉事務所から関係機関へ情報発信を行った。 ・台風停電時に人工呼吸器装着者の電源確保で困ったと報告あり、次年度の課題である。	・県制度を使えなくなった対象者のレスパイト入院・入所等について、障害者施設、介護保険施設の利用が困難で受入れ先がない(難病であること、施設等の人材不足等) ・難病の患者の多くは大学病院等災害拠点病院が主治医であり、風水害等災害発生時の受入れ先がない。医療依存度の高い方のための受け入れ医療機関の整備が必要。	・要支援の難病患者の把握が困難 ・制度や支援に関する情報の周知が必要。 ・レスパイト受入れ病院、吸引可能なヘルパー等の資源の不足 ・継続的・重層的な災害対策の検討が必要。	・難病患者の中でも、ALS等の事例は少ないため、支援を初めて体験するケアマネジャーもいるのが現実である。 ・顔の見える連携ができる地域であり、今後は情報共有し、効率よい支援ができる体制づくりが必要。	①平常時から情報共有し、難病について理解を深める。 ・各種制度、関係機関及び相談窓口等について、難病患者に必要な情報を集約したガイドブックにより難病患者及び家族が活用できるようにする。 ・市町及び支援機関が、難病について理解できる機会を増やす。 ②災害時の対応 ・難病患者への避難行動要支援者名簿の更なる周知及び登録の促進。 ・難病による要配慮項目を市町個別計画に記載する等の工夫について検討 ・当事者(難病患者・家族)の中には、病気を自治会・民生委員・地域住民に知られたくない思いがあるため、災害時の共助の調整が必要。 ・避難先や電源の準備について関係機関との調整が必要。 ・難病患者各々の個性が高いので、各対象者ごとの個別計画作成が必要。 ③制度やサービスの質の向上 ・協議会で取組む内容について「レスパイトを受け入れる医療機関を増やす」「地域全体で、夜間対応ができるヘルパーや吸引が可能なヘルパーの育成ができる」「病院間の連携ができる」などが挙げられている。広域的な課題のため、地域協議会での対応が難しい面があるが、地域の現状把握が必要。	・実務担当者会議であった課題、コミュニケーションツール、レスパイト、医療との連携について、協議会で意見交換を行った。 ・支援経験による支援の差も課題となっていることから、支援者の支援のための研修等の充実についても今後検討が必要。	・管内に県のレスパイト協力病院がなく、管内の受け入れ医療機関を調査したが医療機器装着患者を受けるのは負担が重い現状があった。 ・神経内科医の地域配置・レスパイトを受ける地域医療機関への予算措置・病院協会への働きかけなど、地域の協議会では解決できない課題も挙げられた。	
構成員	・医師会関係者 ・指定難病患者及び家族 ・障害者就業・生活支援センター関係者 ・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 ・訪問介護事業所関係者 ・地域包括支援センター関係者 ・障がい児者相談支援事業所の関係者 ・市町の保健福祉職員 ・オブザーバー ・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 ・訪問介護事業者 ・介護支援専門員 ・市の職員 ・公共職業安定所職員 ・保健福祉事務所職員	・医師会の関係者 ・医療機関職員 ・指定難病患者 ・学識経験者 ・訪問看護ステーション連絡協議会関係者 ・地域包括支援センター職員 ・ケアマネージャー連絡会関係者 ・介護事業所連絡会関係者 ・市町の職員 ・保健福祉事務所職員	・医療機関関係者 ・訪問看護ステーション職員 ・地域包括支援センター職員 ・介護支援専門員 ・患者、家族 ・学識経験者 ・市の職員 ・保健福祉事務所職員	・医師会及び歯科医師会、薬剤師会の関係者 ・医療機関の関係者 ・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 ・かながわ難病相談・支援センター職員 ・市町の障害福祉等担当課職員 ・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	・医師会関係者 ・医療機関(専門病院・地域病院等)関係者 ・リハビリ専門機関の関係者 ・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 ・相談支援事業所関係者 ・指定難病患者の家族 ・公共職業安定所職員 ・学識経験者 ・市町村の難病患者の支援にかかわる担当課職員 ・保健福祉事務所職員	・医師会関係者 ・学識経験者 ・医療機関(専門病院・地域病院等)関係者 ・訪問看護事業者関係者 ・介護支援専門員協会関係者 ・地域包括支援センター職員 ・市の保健・福祉事業担当職員 ・在宅医療・介護連携支援センター職員 ・厚木保健福祉事務所大和センター職員 ・保健福祉事務所職員	

自治体名	相模原市	藤沢市		横須賀市	茅ヶ崎市
会議体の名称	平成30年度第1回相模原市難病対策地域協議会	藤沢市難病対策地域協議会		平成30年度 難病対策地域協議会	茅ヶ崎市難病対策地域協議会
H30年度開催日	平成31年2月4日	平成30年8月9日	平成31年1月24日	平成31年1月17日	平成31年2月26日
部会等の開催状況 (名称及び日付)	相模原市難病対策地域協議会就労部会 ：平成31年3月又は4月開催予定	難病対策連携会議 平成30年5月30日、平成30年12月25日			<ul style="list-style-type: none"> <li>茅ヶ崎市難病患者地域対策協議会部会 ：平成30年9月3日</li> <li>茅ヶ崎市難病対策地域支援協議会作業部会 ：平成30年12月18日</li> </ul>
議題	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) 報告事項 相模原市の難病対策について</li> <li>(2) 相模原市難病対策地域協議会について</li> <li>(3) 難病相談支援センターについて</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) 平成28、29年度 藤沢市難病対策地域協議会報告</li> <li>平成29年度 神奈川県難病対策協議会報告</li> <li>(2) 平成29年度 藤沢市難病対策事業報告</li> <li>平成30年度 藤沢市難病対策事業計画</li> <li>(3) 藤沢市難病対策地域協議会設置要綱の改定について</li> <li>(4) 「難病患者支援事業・相談窓口のご案内」改訂版</li> <li>(5) 患者会への勉強会</li> <li>(6) 災害時対応について 災害前チェックリスト、緊急時支援ノートの活用について</li> <li>災害時対応に関する勉強会報告</li> <li>(7) 意見交換</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) 平成30年度 第1回藤沢市難病対策地域協議会報告</li> <li>(2) 平成30年度 神奈川県難病対策協議会報告</li> <li>(3) 「藤沢市障がい者総合支援協議会」委員の選出について</li> <li>(4) 平成30年度藤沢市難病対策事業中間報告 患者会への庁内職員による勉強会</li> <li>(5) 「難病患者支援事業・相談窓口のご案内」改訂版</li> <li>(6) 市内有床病院の災害時対応アンケート結果</li> <li>(7) 災害時個別支援計画（緊急支援ノート作成）進捗状況</li> <li>(8) 意見交換等 &lt;各課の災害時対応について&gt; 平成30年度 滝の沢中学校避難施設防災訓練結果・・・危機管理課 藤沢市の医療救護計画について・・・地域保健課</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) 横須賀市難病対策地域協議会について</li> <li>(2) 難病対策事業の概要について</li> <li>(3) 指定難病医療費助成制度について</li> <li>(4) 横須賀市の疾病別受給者数について</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(1) 当所の難病対策について</li> <li>(2) パーキンソン病の災害対策について</li> <li>(3) 神奈川県の難病対策について</li> </ul>
課題等		<p>1 普及啓発の拡大の1つとして「難病患者支援事業・相談窓口のご案内」を指定難病医療受給者症で利用できるサービスを知らない方が多いというご意見をいただき作成した。県内や近隣の県外で共通で利用できる民間サービス、県の公的サービス等については、県で情報を集約し、各保健所等で共有し、指定難病受給者証取得された方に情報提供できると良い。</p> <p>2 災害時対策として、災害時個別支援計画の作成に取り組んでいる。関係機関との調整、町内会の災害時対応、市の関係機関の災害時対応等を確認し作成している。人工呼吸器等、医療ケアのある方の避難先として、市内有床病院の受け入れが可能か確認しているが、広域的な災害時の病院や福祉施設の受け入れ体制や通信手段について、確認や訓練等も今後必要と考えている。</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者会の運営が難しい。特に会長職の負担が大きく、後任人事が決まらない。</li> <li>・高齢者にとって、医療費助成に係る申請手続きが難しすぎる。軽症高額該当等の特例制度の理解は特に困難である。</li> <li>・喀痰吸引の研修事業の受講者が増えず、対応できるヘルパーが育たない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器装着した患者の充電時間には限りがあるが、適切な搬送方法、搬送先について災害時用支援者個別支援計画にそれを盛り込む必要がある。</li> <li>・パーキンソン病等の患者についてケアマネが災害時についても事前に対応をできるような方法が必要（ツールについて検討中）</li> <li>・災害時の安否確認の方法など管内関係機関と具体的な取り決めをしていく必要がある。</li> </ul>
構成員	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病医療拠点病院等から推薦を受けた者</li> <li>・相模原市医師会から推薦を受けた者</li> <li>・難病治療研究センターから推薦を受けた者</li> <li>・相模原市社会福祉協議会から推薦を受けた者</li> <li>・指定難病患者及び家族</li> <li>・学識経験者</li> <li>・行政機関の職員</li> <li>・その他の関係者</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師</li> <li>・歯科医師</li> <li>・薬剤師</li> <li>・学識経験者</li> <li>・看護サービス事業者、</li> <li>・介護・福祉サービス事業者</li> <li>・民生委員児童委員</li> <li>・患者会</li> <li>・家族会、</li> <li>・難病相談・支援センター</li> <li>・市民の代表</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病専門医師</li> <li>・医師会推薦医師</li> <li>・訪問看護ステーション代表者</li> <li>・地域包括支援センター代表者</li> <li>・障害者地域支援施設の代表者</li> <li>・難病患者会の代表者</li> <li>・労働局職業対策課職員</li> <li>・障害福祉課職員</li> <li>・介護保険課職員</li> <li>・高齢福祉課職員</li> <li>・こども青少年給付課職員</li> <li>・教育委員会支援教育課職員</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師会</li> <li>・歯科医師会</li> <li>・薬剤師会</li> <li>・管内各病院（精神科を除く）</li> <li>・市町訪問看護ステーション代表</li> <li>・市町介護サービス事業所連絡会</li> <li>・市町地域包括支援センター</li> <li>・市町社会福祉協議会</li> <li>・特定非営利法人神奈川難病団体連絡協議会</li> <li>・かながわ難病相談・支援センター</li> <li>・学識経験者</li> <li>・神奈川県がん疾病対策課</li> <li>・市町障害担当課</li> <li>・介護保険担当課</li> </ul>