

## 資料 1

## 令和3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(1月31日現在)
54,443人	19,990人	20,466人	22,555人	21,265人

※ 令和2年度の特定医療費(指定難病)更新手続は、「新型コロナウイルス感染症対策の基本的対処方針」(令和2年3月28日新型コロナウイルス感染症対策本部決定)に基づき、厚生労働省により不要とすることが決定されたため、医療受給者証の有効期間を1年間延長した取扱いとなったが、令和3年度の更新手続は通常どおり行ったため、受給者数が減少している。

## ※ 令和3年度(1月31日現在)の内訳

・横須賀市	2,902人
・藤沢市	2,703人
・茅ヶ崎市	1,912人
・その他市町村	13,748人

## (参考) 各政令指定都市の受給者数(1月31日現在)

・横浜市	25,548人
・川崎市	9,162人
・相模原市	5,477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(見込)
9,043,727	3,520,551	3,628,734	3,519,997	3,793,162

## 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(1月末現在)
相談件数(件)	1,249件	1,254件	1,355件	1,142件	1,154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74回実施 1月末現在）

- (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	

## (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

## (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・・・加盟団体への助成金交付

※加盟団体が実施する医療講演会、交流会等への支援は、新型コロナウイルス感染症拡大の影響により未実施。

## (2) 会報誌の発行・・・会報誌「かながわ難病連」の発行（年2回）

## (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、難病連会報・難病連ホームページへ掲載、チラシ配布

## (4) ピア相談・・・電話相談（週5日）

難病カフェ・ピア相談（月5回）

※難病カフェ・ピア相談は、新型コロナウイルス感染症拡大の影響によりオンラインで実施

ピア相談員研修会の開催

## (5) 体験発表会・交流会開催 年3回

## (6) その他・・・【赤い羽根共同募金活動・国会請願（JPAを通して）署名・募金活動】への参加

九州南部豪雨災害への物資支援

## (7) 難病対策地域協議会・県社会福祉協議会等への参加

## (8) 講演集頒布

## 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（見込）
延べ人数（人）	89人	73人	56人	38人	33人
実人数（人）	56人	43人	34人	21人	18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）
- ・ 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、今年度はこれまで1件事例があった。

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。



令和3年度 各政令市・保健所設置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	※障害者施策審議会において協議	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	横須賀市難病対策地域協議会	コロナ対応の為開催の予定なし
令和3年度開催日	令和3年7月6日 令和3年12月7日		令和4年2月25日～ 3月11日 (書面開催予定)	書面開催	令和4年1月(書面開催)	
部会等の開催状況(名称及び日付)		障害者施策審議会 令和3年10月7日 令和4年2月17日(予定)	難病対策地域協議会就労部会 令和3年12月27日			
議題	(1) 難病患者のレスパイトについて意見交換 (2) 難病の課題についての意見交換	(1) 医療的ケア児・者等支援拠点の設置について(退院支援、訪問診療医・訪問看護との連絡調整、地域療養センター・相談支援事業等との連絡調整、区との連絡調整) (2) 在宅人工呼吸器使用者災害時電源給付事業について (3) 難病患者における相談状況について	(1) 本市難病対策事業について(事業報告・統計) (2) 本市難病患者の就労支援について (3) 難病患者災害時支援について (4) 新型コロナウイルス感染症に関する難病患者の支援について (5) その他	(1) 令和2年度 第1回藤沢市難病対策地域協議会報告 (2) 令和2年度 第1回神奈川県難病対策協議会報告 (3) 令和2年度、3年度 藤沢市難病対策事業報告 (4) 藤沢市難病対策事業重点項目について (5) 新型コロナウイルス感染症流行により見えてきた課題について (6) その他	(1) 令和3年度お知らせ事項 (2) 本市における難病対策の取組みについて	
課題等	・難病患者のレスパイトについて。介護が長期化するほど閉塞感を抱えやすくなる。介護疲れや孤独感を解消するためにも発症の初期からさまざまなサービスを利用して、自分に合う居場所を見つけていけると良いが、難病の切り口だけでなく社会資源に限られる。支援者による多様なサービス利用促進が課題である。新型コロナウイルス感染症の影響で郵送申請が増え、患者把握の機会がこれまで以上に難しくなるといった前回協議会の課題について、今年度から新規で郵送申請をした進行性で重症度の高い13疾患については各区に情報提供し、個別フォローを開始した。フォロー件数は多くないため、引き続きの検証は必要であるが、電話の際に対象者から「支援してくれる人がいることを知れて良かった」という反応や、実際にサービスにつながった方もいた。 ・患者の在宅療養生活」「患者・家族の地域理解」「家族・介護者の生活の継続」の3カテゴリー8項目について意見交換。ADLが軽症な難病患者についても災害対策、就労・就学上の課題、小児慢性特定疾患からの移行について課題把握する必要がある。	・医療的ケアを必要とされる方の災害時個別避難計画の作成に向けた取組の推進(災害の種類、安否確認の方法、避難先、衛生材料・電源等の物資の調達等を個別性に応じた調整が必要。また、支援機関の連携体制の構築。) ・医療的ケア児支援ネットワーク構築に向けた取組の推進(病院、在宅医、訪問看護、療養センター、事業所、保育園、教育委員会等)	・難病患者の就労支援に関する課題(患者への相談窓口の周知、雇用主に向けた雇用支援策の周知や理解促進への取り組み、支援を行う企業へ企業表彰等のインセンティブを与える事、関係機関との連携、情報共有、就労に関する講演会の定期開催、最新情報の発信、本市での就労相談会の開催、一般の方や大学キャリアセンター等へ向けた難病の普及啓発など) ・難病患者在宅療養に関する課題(コロナ禍における患者会活動・ピアサポートの機会の減少、サービスの利用控えや入院日数短縮化に伴う介護負担の増大、医療機器を使用する在宅療養者の増加、障害受容や意思決定支援の際の関係機関と連携した患者・家族支援、災害時の地域支援体制の整備など)	・災害時の電源供給と受け入れ病院等の体制整備について ・停電時の安否確認方法、津波や水害リスク地域の避難行動の確認者と支援者の確保、垂直訓練、移送訓練、移動困難者への支援について ・コロナ禍における継続支援について	現在会議中	
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 ・訪問看護ステーション関係者 ・居宅介護支援事業所関係者 ・障害福祉サービス事業所関係者 ・難病相談・支援センター関係者 ・福祉保健センター関係者	・障害者団体代表者 ・大学関係者 ・重症心身障害児・者福祉医療施設代表者 ・地域生活支援センター代表者 ・就労援助センター代表者、ハローワーク代表者 ・支援学校代表者 ・地域療育センター代表者 ・神奈川県弁護士会代表者 ・身体障害者協会代表者 ・社会福祉協議会代表者	・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	・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	・医師会関係者 ・指定難病患者 ・医療機関関係者 ・訪問看護ステーション関係者 ・障害施設関係者 ・職業安定所関係者 ・地域包括支援センター関係者 ・市の障害福祉課担当職員 ・市の介護保険課担当職員 ・市の高齢福祉課担当職員 ・市のこども青少年給付課担当職員 ・教育委員会支援教育課担当職員	