

令和2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

| 28年度 | 29年度 | 30年度 | 令和元年度 | 令和2年度(1月31日現在) |
|---------|---------|---------|---------|----------------|
| 63,300人 | 54,443人 | 19,990人 | 20,466人 | 21,999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している。

※ 令和2年度(1月31日現在)の内訳

| | |
|---------|---------|
| ・横須賀市 | 3,093人 |
| ・藤沢市 | 2,726人 |
| ・茅ヶ崎市 | 1,962人 |
| ・その他市町村 | 14,218人 |

(参考) 各政令指定都市の受給者数(1月31日現在)

| | |
|-------|---------|
| ・横浜市 | 25,364人 |
| ・川崎市 | 9,566人 |
| ・相模原市 | 5,544人 |

2 支給額の推移

(単位:千円)

| 28年度 | 29年度 | 30年度 | 令和元年度 | 令和2年度(見込) |
|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 8,310,933 | 9,043,727 | 3,520,551 | 3,628,734 | 3,510,517 |

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 | H28年度 | H29年度 | H30年度 | R元年度 | R2年度(1月末現在) |
|---------|--------|--------|--------|--------|-------------|
| 相談件数(件) | 1,728件 | 1,249件 | 1,254件 | 1,355件 | 909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60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)

※ 相談件数は、新型コロナウイルス感染症緊急事態宣言中に減少している。

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 | H28年度 | | H29年度 | | H30年度 | | R元年度 | |
|--------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|
| | 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 | 1,981 | 2,399 | 2,724 | 3,087 | 2,298 | 2,017 | 1,969 | 2,263 |
| 東海大 | 1,339 | 2,002 | 1,401 | 2,667 | 1,331 | 1,629 | 1,241 | 1,969 |
| 聖マリアンナ | 910 | 2,635 | 1,081 | 2,620 | 885 | 1,681 | 964 | 3,024 |
| 横浜市大 | 972 | 2,465 | 1,048 | 2,205 | 1,132 | 5,082 | 552 | 2,578 |
| 合計 | 16,020 | | 16,833 | | 16,055 | | 14,560 | |

- (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 | H28年度 | H29年度 | H30年度 | R元年度 |
|--------|-------|-------|-------|--------|
| 北里 | 61名 | 69名 | 63名 | 72名 |
| 東海大 | 93名 | 87名 | 92名 | 133名 |
| 聖マリアンナ | 125名 | 44名 | 42名 | 0名(中止) |
| 横浜市大 | 138名 | 63名 | 49名 | 54名 |
| 計 | 417名 | 263名 | 246名 | 254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2回
- (6) その他・・・赤い羽根共同募金活動への参加
 九州南部豪雨災害への物資支援 等

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 | 28年度 | 29年度 | 30年度 | R元年度 | 令和2年度（見込） |
|---------|------|------|------|------|-----------|
| 延べ人数（人） | 86人 | 89人 | 73人 | 56人 | 38人 |
| 実人数（人） | 57人 | 56人 | 43人 | 34人 | 21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。

また、県が新型コロナウイルス感染症の対策として整備している、医療提供体制「神奈川モデル」の1つとして、在宅で常時医学的管理が必要な難病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ても、患者が取り残されることのないよう、患者本人が陰性の場合には、既存の「在宅難病患者受入病床確保事業」が活用できる準備を整えた。

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2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 | 必要に応じて、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 | 令和2年度第1回藤沢市難病対策地域協議会 | 令和2年度横須賀市難病対策地域協議会 | 開催の予定なし |
| 令和2年度開催日 | 令和2年9月30日（実施済） 令和3年3月5日（中止） | | （予定日）令和3年3月 ※書面開催 | 令和2年9月23日（水）（書面開催） ※新型コロナウイルス感染症の感染拡大により、令和3年1月27日（水）に開催予定していた第2回目については開催できず。 | 令和2年11月（書面会議） | |
| 部会等の開催状況（名称及び日付） | | | 難病対策地域協議会就労部会 令和2年12月14日（月） | 令和2年度第1回藤沢市難病対策連携会議 令和2年7月29日（水）（書面開催） | | |
| 議題 | （1）横浜市難病対策地域協議会メンバー紹介 （2）横浜市難病対策地域協議会について （3）横浜市難病対策地域協議会運営要領の制定について （4）横浜市難病対策事業の実施状況について （5）要援護者対策について （6）意見交換 | | ※予定 （1）本市難病患者の就労支援について ・就労部会報告 （2）本市難病患者の災害時対応体制について （3）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 （4）本市難病対策事業について（事業報告・統計） （5）その他 ・難病・小児慢性特定疾病データベース更改に関する情報提供について | （1）令和元年度 第2回藤沢市難病対策地域協議会報告 （2）令和元年度 第1回神奈川県難病対策協議会報告 （3）令和元年度 藤沢市難病対策事業報告 （4）令和2年度 藤沢市難病対策事業計画 （5）藤沢市難病対策事業重点項目について 「災害時対策」について 「難病患者の支援者を増やすしくみづくり」について （6）新型コロナウイルス感染症に関する情報提供 | （1）神奈川県難病対策について （2）本市における難病対策の取組みについて 横須賀市の疾病別受給者数 | |
| 課題等 | ・新型コロナウイルス感染症の蔓延に伴い、講演会の開催が中止となりオンラインなどの工夫も試みているが、環境の整っていない患者への情報提供のありかたについて検討が必要。 ・支援者向けの難病研修や、市民に向けた啓発の必要性もあげられた。 ・在宅介護の課題として往診医の充実やACPの普及が必要 ・行政（特に各区福祉保健センター）の役割も難病患者に理解してもらい、早期介入の必要性を双方で理解して行く必要がある。 【災害対策】 ・避難入院の在り方についての検討 ・自助力向上・共助・公助についての検討 ・共助として、地域住民に難病患者の実態を知ってもらう機会を増やすこと | | ・前年度の協議会等の意見を受け、難病患者支援策に反映していくこととしていたが、新型コロナウイルス感染症の対応を保健所全体で取り組む中で、思うように施策を実施することができず、協議会についても、市主催のオンライン会議の開催には設備的にも不十分であるため書面開催となった。 | ・「災害時対策」としては、研修や実施訓練の充実、地域単位での顔の見える関係性の構築について意見があげられた。災害時チェックリストについては、人工呼吸器装着者を中心に展開してきたが、対象拡大についての意見もあり。 ・「支援者を増やすしくみづくり」としては、患者同士のつながりをつくる機会の充実、WebやZoomの活用、医療系や福祉系大学や専門学校等とのコラボ、医療受給者証や手帳等の制度を受けられない方への支援や相談先、行政等の横のつながりの強化についての意見があった。 ・その他課題としては、長期療養できる医療機関の不足、新型コロナウイルス蔓延時における医療機関受診や入院に関する課題、患者に対する支援についての意見があった。 | 災害時の患者の避難先、避難方法、停電時の情報の伝達手段について医療機関、支援者、関係機関との連携について | |
| 構成員 | ・医師会関係者 ・患者会 ・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 ・難病相談・支援センター関係者 ・地域包括支援センター関係者 ・福祉保健センター関係者 ・担当課 | | ・難病医療拠点病院からの推薦者 ・難病医療支援病院からの推薦者 ・市医師会からの推薦者 ・難病治療研究センターからの推薦者 ・市社会福祉協議会からの推薦者 ・学識経験者 ・難病の患者およびその家族 ・難病相談支援センター関係者 ・居宅介護支援事業所関係者 ・行政関係各課職員 | ・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 | |