

1 難病対策事業

平成 27 年 1 月に難病の患者に対する医療等に関する法律が施行され、同法第 40 条大都市特例の規定により、平成 30 年 4 月 1 日に神奈川県から事務移譲がされ、特定医療費の支給認定等の実施、ならびに療養生活支援のための事業を実施しました。

なお、特定疾患治療研究事業として 3 疾患(スモン・難治性肝炎のうち劇症肝炎・重症急性肝炎)に対する医療費助成については、神奈川県において引き続き行われています。ただし、難治性肝炎のうち劇症肝炎及び重症急性肝炎については、新規の申請は認められていません。

(1) 難病患者医療費給付事業

各保健センターを窓口として、特定医療費(指定難病)支給認定申請等の受付を行い、医療受給者証の交付等を行いました。

ア 特定医療費(指定難病)支給認定申請等の受付状況(単位:件)

新規申請	更新申請	*その他申請	合計
751	5,335	2,754	8,840

*その他の申請(変更届、変更申請、医療給付申請、返納届等)

*令和 2 年度の更新申請は新型コロナウイルス感染症の影響により、自動延長となったため、処理件数で算出

イ 年度別特定医療費(指定難病)支給認定件数

告示番号	疾患名	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度
1	球脊髄性筋萎縮症	8	8	13	13	15
2	筋萎縮性側索硬化症	41	36	42	42	43
3	脊髄性筋萎縮症	3	0	1	1	1
4	原発性側索硬化症	1	1	1	1	1
5	進行性核上性麻痺	46	50	57	59	54
6	パーキンソン病	663	633	678	741	739
7	大脳皮質基底核変性症	19	20	20	29	30
8	ハンチントン病	9	9	10	10	9
10	シャルコー・マリー・トゥース病	1	1	2	2	2
11	重症筋無力症	163	164	170	171	176
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	103	94	106	120	132
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	19	13	12	19	24
15	封入体筋炎	1	1	2	2	1
16	クロウ・深瀬症候群	1	1	1	1	2
17	多系統萎縮症	71	66	65	60	66
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	104	93	104	108	113
19	ライソゾーム病	7	10	11	11	10
21	ミトコンドリア病	10	8	7	9	10
告示番号	疾患名	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度

22	もやもや病	99	69	71	70	76
23	プリオン病	2	0	3	3	4
25	進行性多巣性白質脳症	1	0	0	0	0
26	HTLV-1関連脊髄症	0	0	0	2	2
28	全身性アミロイドーシス	8	7	7	11	17
30	遠位型ミオパチー	1	2	2	3	3
34	神経線維腫症	26	20	24	22	24
35	天疱瘡	42	23	23	23	24
36	表皮水疱症	1	2	2	2	2
37	膿疱性乾癬（汎発型）	9	7	4	6	6
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	1	1	1	2	2
39	中毒性表皮壊死症	1	0	0	0	0
40	高安動脈炎	22	13	14	19	27
41	巨細胞性動脈炎	4	2	3	4	9
42	結節性多発動脈炎	25	20	20	18	20
43	顕微鏡的多発血管炎	52	45	48	49	57
44	多発血管炎性肉芽腫症	20	14	20	23	23
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	21	22	27	37	45
46	悪性関節リウマチ	56	44	42	43	43
47	バージャー病	26	17	17	15	13
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	3	4	5	4	5
49	全身性エリテマトーデス	391	361	379	382	396
50	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	134	127	133	142	155
51	全身性強皮症	166	139	138	135	140
52	混合性結合組織病	80	75	81	79	82
53	シェーグレン症候群	13	17	25	34	39
54	成人スチル病	10	12	16	13	19
55	再発性多発軟骨炎	6	4	5	5	5
56	ベーチェット病	119	100	102	106	112
57	特発性拡張型心筋症	161	114	125	116	131
58	肥大型心筋症	18	16	17	19	20
59	拘束型心筋症	2	2	2	2	2
60	再生不良性貧血	61	43	48	47	55
61	自己免疫性溶血性貧血	1	1	1	0	4
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	3	2	6	6	8
63	特発性血小板減少性紫斑病	139	85	98	94	108
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	0	1	1	1
65	原発性免疫不全症候群	3	4	5	6	7
66	IgA 腎症	30	30	37	47	56
67	多発性嚢胞腎	27	28	39	36	43
68	黄色靭帯骨化症	20	17	19	23	28
69	後縦靭帯骨化症	149	114	121	130	146
70	広範脊柱管狭窄症	27	28	29	28	25

告示 番号	疾患名	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度
71	特発性大腿骨頭壊死症	107	74	101	105	111
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	16	16	21	21	24
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	1	0	0	1	3
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	10	6	5	9	10
75	クッシング病	7	7	7	6	6
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	23	21	27	31	35
78	下垂体前葉機能低下症	83	78	84	91	105
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	2	1	1	1	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	4	4	5	6	6
82	先天性副腎低形成症	0	0	1	1	1
84	サルコイドーシス	84	56	65	70	76
85	特発性間質性肺炎	49	53	80	86	86
86	肺動脈性肺高血圧症	18	20	21	24	25
88	慢性血栓性肺高血圧症	14	18	24	29	32
89	リンパ脈管筋腫症	4	4	6	7	8
90	網膜色素変性症	193	187	189	186	183
91	バッド・キアリ症候群	1	1	1	1	2
92	特発性門脈圧亢進症	4	4	6	6	5
93	原発性胆汁性胆管炎	133	91	90	90	90
94	原発性硬化性胆管炎	4	3	4	6	7
95	自己免疫性肝炎	12	10	17	23	29
96	クローン病	204	193	216	226	246
97	潰瘍性大腸炎	956	648	712	730	828
98	好酸球性消化管疾患	0	2	3	4	6
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	2	2	2	1	1
107	若年性特発性関節炎	1	2	3	6	5
111	先天性ミオパチー	1	1	2	2	2
113	筋ジストロフィー	10	8	14	15	17
117	脊髄空洞症	3	0	2	3	5
119	アイザックス症候群	1	1	1	1	1
120	遺伝性ジストニア	2	2	0	0	0
122	脳表ヘモジデリン沈着症	2	2	4	4	5
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う 遺伝性びまん性白質脳症	0	0	1	0	0
127	前頭側頭葉変性症	3	3	4	4	4
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	1	0	0	0	0
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	1	1	1	1	1
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	1	1	1	1	1
144	レノックス・ガストー症候群	1	1	1	1	1
146	大田原症候群	0	0	0	0	1
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	0	0	1
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0	0	1	1	1
158	結節性硬化症	1	1	1	2	5

告示 番号	疾患名	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度
159	色素性乾皮症	0	0	0	1	1
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	1	0	0	0
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	13	10	14	22	26
163	特発性後天性全身性無汗症	1	0	0	0	1
164	眼皮膚白皮症	0	1	0	0	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	0	0	1	0	0
167	マルファン症候群	4	4	5	6	6
171	ウィルソン病	2	2	2	3	3
191	ウェルナー症候群	1	1	1	1	1
193	ブラダー・ウィリ症候群	1	1	1	0	0
195	ヌーナン症候群	0	1	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	1	1	1	1	1
208	修正大血管転位症	0	0	1	1	1
209	完全大血管転位症	0	1	2	3	3
210	単心室症	1	2	2	4	4
212	三尖弁閉鎖症	1	2	2	0	1
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1	1	1	2	2
215	ファロー四徴症	3	6	6	7	8
216	両大血管右室起始症	0	0	1	1	1
217	エプスタイン病	0	1	1	1	1
218	アルポート症候群	0	0	0	1	1
220	急速進行性糸球体腎炎	1	0	0	0	2
221	抗糸球体基底膜腎炎	0	0	1	1	0
222	一次性ネフローゼ症候群	21	37	46	44	56
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0	0	0	0	2
224	紫斑病性腎炎	2	2	2	2	4
225	先天性腎性尿崩症	1	1	1	1	1
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	0	0	0	0	2
227	オスラー病	1	0	2	1	1
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1	1	1	0	0
235	副甲状腺機能低下症	0	0	0	1	1
236	偽性副甲状腺機能低下症	1	1	1	1	1
238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	0	0	0	1	1
240	フェニルケトン尿症	0	0	0	1	1
251	尿素サイクル異常症	0	0	1	1	1
254	ポルフィリン症	0	0	0	1	1
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	1	1	1	1	1
266	家族性地中海熱	0	1	0	1	3
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1	0	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	0	0	1	1
271	強直性脊椎炎	5	12	10	12	12
272	進行性骨化性線維異形成症	1	1	1	1	1
276	軟骨無形成症	0	0	1	0	0

告示番号	疾患名	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	0	0	1	1	1
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	0	0	0	1	1
283	後天性赤芽球癆	2	2	2	2	3
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	0	1	1	1	0
289	クローンカイト・カナダ症候群	0	0	0	0	1
293	総排泄腔遺残	1	1	1	1	1
296	胆道閉鎖症	0	0	1	2	2
297	アラジール症候群	1	1	1	0	0
299	嚢胞性線維症	0	0	0	1	1
300	I g G 4 関連疾患	5	8	15	17	22
301	黄斑ジストロフィー	1	0	0	0	0
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	0	0	2
306	好酸球性副鼻腔炎	4	7	9	12	28
316	カルニチン回路異常症		1	1	1	1
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症		0	1	1	1
331	特発性多中心性キャスルマン病			4	9	10
合 計		5,288	4,474	4,932	5,182	5,615

令和 2 年度末現在、指定難病は 333 疾病。上記は本市で認定した患者の疾病の実例があるもののみ記載。

（ 2 ） 指定医及び指定医療機関の指定事業

ア 指定医・指定医療機関の指定状況

指定医			指定医療機関			
計	難病指定医	協力難病指定医	計	病院・診療所	薬局	訪問看護事業所
662	654	8	594	235	295	64

イ 難病指定医等研修事業

令和 2 年度から厚生労働省のオンライン研修を実施しました。受講希望者に、オンライン研修に係る、ログイン ID およびパスワードを発行しました。

令和 2 年度	研修種別		発行件数
	難病指定医		9
	協力難病指定		1

新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、令和 2 年度はオンライン研修のみとし、座学の集合研修は中止しました。

（ 3 ） 難病患者地域支援対策推進事業

難病患者及び家族の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細やかな支援が必要な患者に対し、医療機関や関係機関との連携の下に在宅療養生活を支援しました。

ア 相模原市難病対策地域協議会

関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた難病患者への支援体制

整備を図るため会議を開催しました。

実施日	令和2年度の実施内容	出席者数 (人)
令和2年12月14日(月)	【相模原市難病対策地域協議会就労部会】 リーフレット「難病のある方の就労について」頒布について、各課・機関における就労支援策の現状について、雇用管理者への対策、その他連携について、オンライン講演会「難病を持って働くということ～治療と仕事の両立について産業医の立場から～」について	14
令和3年3月1日(月) ～15日(月)	【相模原市難病対策地域協議会】 本市難病患者の就労支援について(就労部会報告)、本市難病患者の災害時対応体制について、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、本市難病対策事業について(事業報告・統計)、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) 新型コロナウイルス感染症拡大防止のため書面会議開催	14

イ 医療相談事業

難病患者及びその家族等に対し、専門医等により療養上の不安の解消を図るとともに、最新の治療に関する情報提供を行い、療養生活を支援しました。

(ア) 講演会・医療相談会

令和2年度は、新型コロナウイルス感染症の影響により、集合型の講演会、相談会は中止し、YouTubeの限定公開で講演動画を配信しました。

実施日	内 容	講 師	視聴回数
令和3年 2月8日(月) ～ 3月15日(月)	【オンライン】 潰瘍性大腸炎について 難病相談支援センターと共催	(独)地域医療機能推進機構相模野病院 消化器病センター 部長 三枝 陽一先生	合計 509 回
令和3年 2月1日(月) ～ 2月28日(日)	【オンライン】 難病を持って働くということ ～治療と仕事の両立について 産業医の立場から～	産業医科大学 教授 江口 尚先生	合計 355 回 (その 153 回、 その 108 回、 その 94 回)

その他、インターネットで視聴可能な難病に関連した講演会について、ホームページにて情報を掲載しました。

(イ) 患者と家族のつどい

令和2年度は、新型コロナウイルス感染症の影響により実施していません。

ウ 訪問相談・指導事業

難病患者及び家族等の精神的負担の軽減、また、患者・家族のQOLの向上を図るため、保健師等が訪問指導等により、支援を行いました。

(ア) 訪問相談事業

	延人数			実人数		
	男	女	計	男	女	計
計	37	35	72	24	15	39

(イ) その他

難病に関する個別の相談に対し、保健師が電話や面接で随時相談を行いました。

	延人数			実人数		
	男	女	計	男	女	計
面接	385	382	767	317	281	598
電話	568	681	1,249	162	154	316
文書	31	45	76	21	23	44

令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響や特定医療費（指定難病）医療受給者証が自動更新となったことなどから相談件数が減少しています。

(ウ) 患者と家族の会

令和2年度は、新型コロナウイルス感染症の影響によりあじさい会、さくら会ともに休会としました。文集を作成し、会員同士の交流を図り、調理実習の代替えとしてレシピ配布を行いました。

(エ) 支援検討会議の実施

難病患者の支援方針について、ケース会議を実施することにより、職員の資質の向上と、より良い療養支援計画、評価につながるよう努めました。

検討件数延べ 111件（会議回数 8回/年）

支援検討会議の内訳			
初回支援	支援困難	Sランク	災害ランクI・
88	2	14	7

難病患者の支援方法の評価や見直しを行うため、年1回外部有識者を交えた支援検討会議を行い、難病患者支援体制の推進を図るよう、下記の通り実施しました。

- ・実施日：令和2年11月18日（水）
- ・スーパーバイザー：独立行政法人国立病院機構相模原病院
心理療法士 公文 彩氏

（4）療養生活環境整備事業

ア 難病患者一時入院事業

家族等介護者の休息や疾病等でその介護を受けることが困難と認められる場合、患者が一時的に病院に入院することによって、患者の安定した療養生活の確保とその介護者の福祉の向上を図ることを目的として実施しました。（平成22年度から実施）

延べ 96日（実利用者 4人）

イ ホームヘルパー養成研修の実施

令和2年度は、新型コロナウイルス感染症の影響により実施していません。

ウ 難病相談支援センター事業の実施

難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援等を行う拠点施設として、令和2年度から神奈川県と県内指定都市で「かながわ難病相談・支援センター」の共同運営を開始しました。

<令和2年度実施状況>

- ・専門医等によるオンライン講演会 開催回数 1回/4回（本市共催分）
- ・相談事業（電話相談、面談、手紙、メール） 延べ件数 1,145件
- ・就労相談支援 等
新型コロナウイルス感染拡大防止のため、中止もしくは規模縮小して実施