

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・重症急性膵炎)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膵炎については、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
833	4,789	2,588	8,210

*その他の申請(変更届、変更申請、医療給付申請、返納届等)

イ 年度別特定医療費(指定難病)支給認定件数

平成 27 年度は翌年 4 月末計

平成 28 年度以降は年度末計

告示番号	疾患名	平成 27 年度	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
1	球脊髄性筋萎縮症	7	8	8	13	13
2	筋萎縮性側索硬化症	34	41	36	42	42
3	脊髄性筋萎縮症	2	3	0	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	42	46	50	57	59
6	パーキンソン病	635	663	633	678	741
7	大脳皮質基底核変性症	15	19	20	20	29
8	ハンチントン病	10	9	9	10	10
10	シャルコー・マリー・トゥース病	0	1	1	2	2
11	重症筋無力症	157	163	164	170	171
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	99	103	94	106	120
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	18	19	13	12	19
15	封入体筋炎	1	1	1	2	2
16	クドウ・深瀬症候群	2	1	1	1	1
17	多系統萎縮症	69	71	66	65	60
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	102	104	93	104	108
19	ライソゾーム病	9	7	10	11	11
21	ミトコンドリア病	10	10	8	7	9
22	もやもや病	94	99	69	71	70

告示 番号	疾患名	平成 27 年度	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
23	プリオン病	3	2	0	3	3
25	進行性多巣性白質脳症	0	1	0	0	0
26	H T L V - 1 関連脊髄症	0	0	0	0	2
28	全身性アミロイドーシス	7	8	7	7	11
30	遠位型ミオパチー	1	1	2	2	3
34	神経線維腫症	26	26	20	24	22
35	天疱瘡	44	42	23	23	23
36	表皮水疱症	1	1	2	2	2
37	膿疱性乾癬（汎発型）	9	9	7	4	6
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	0	1	1	1	2
39	中毒性表皮壊死症	0	1	0	0	0
40	高安動脈炎	24	22	13	14	19
41	巨細胞性動脈炎	2	4	2	3	4
42	結節性多発動脈炎	27	25	20	20	18
43	顕微鏡的多発血管炎	51	52	45	48	49
44	多発血管炎性肉芽腫症	15	20	14	20	23
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	17	21	22	27	37
46	悪性関節リウマチ	58	56	44	42	43
47	パージャール病	25	26	17	17	15
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	2	3	4	5	4
49	全身性エリテマトーデス	392	391	361	379	382
50	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	133	134	127	133	142
51	全身性強皮症	162	166	139	138	135
52	混合性結合組織病	76	80	75	81	79
53	シェーグレン症候群	8	13	17	25	34
54	成人スチル病	10	10	12	16	13
55	再発性多発軟骨炎	4	6	4	5	5
56	ベーチェット病	121	119	100	102	106
57	特発性拡張型心筋症	160	161	114	125	116
58	肥大型心筋症	15	18	16	17	19
59	拘束型心筋症	0	2	2	2	2
60	再生不良性貧血	60	61	43	48	47
61	自己免疫性溶血性貧血	1	1	1	1	0
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	2	3	2	6	6
63	特発性血小板減少性紫斑病	134	139	85	98	94
64	血栓性血小板減少性紫斑病	0	0	0	1	1
65	原発性免疫不全症候群	2	3	4	5	6
66	IgA 腎症	32	30	30	37	47
67	多発性嚢胞腎	19	27	28	39	36
68	黄色靱帯骨化症	15	20	17	19	23
69	後縦靱帯骨化症	154	149	114	121	130
70	広範脊柱管狭窄症	27	27	28	29	28
71	特発性大腿骨頭壊死症	85	107	74	101	105
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	16	16	16	21	21
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	0	1	0	0	1
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	11	10	6	5	9

告示 番号	疾患名	平成 27 年度	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
75	クッシング病	6	7	7	7	6
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	22	23	21	27	31
78	下垂体前葉機能低下症	72	83	78	84	91
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	1	2	1	1	1
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	3	4	4	5	6
82	先天性副腎低形成症	0	0	0	1	1
84	サルコイドーシス	82	84	56	65	70
85	特発性間質性肺炎	49	49	53	80	86
86	肺動脈性肺高血圧症	20	18	20	21	24
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	12	14	18	24	29
89	リンパ脈管筋腫症	4	4	4	6	7
90	網膜色素変性症	197	193	187	189	186
91	バッド・キアリ症候群	1	1	1	1	1
92	特発性門脈圧亢進症	1	4	4	6	6
93	原発性胆汁性胆管炎	135	133	91	90	90
94	原発性硬化性胆管炎	2	4	3	4	6
95	自己免疫性肝炎	11	12	10	17	23
96	クローン病	196	204	193	216	226
97	潰瘍性大腸炎	982	956	648	712	730
98	好酸球性消化管疾患	0	0	2	3	4
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	2	2	2	2	1
107	若年性特発性関節炎	1	1	2	3	6
111	先天性ミオパチー	0	1	1	2	2
113	筋ジストロフィー	1	10	8	14	15
117	脊髄空洞症	0	3	0	2	3
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	2	0	0
122	脳表ヘモジデリン沈着症	0	2	2	4	4
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	0	1	0
127	前頭側頭葉変性症	2	3	3	4	4
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	0	1	0	0	0
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	0	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	0	1	1	1	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	0	1	1
158	結節性硬化症	0	1	1	1	2
159	色素性乾皮症	0	0	0	0	1
161	家族性良性慢性天疱瘡	0	0	1	0	0
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含 む。）	10	13	10	14	22
163	特発性後天性全身性無汗症	0	1	0	0	0
164	眼皮膚白皮症	0	0	1	0	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	0	0	0	1	0
167	マルファン症候群	3	4	4	5	6

告示 番号	疾患名	平成 27 年度	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
171	ウィルソン病	4	2	2	2	3
191	ウェルナー症候群	1	1	1	1	1
193	プラダー・ウィリ症候群	1	1	1	1	0
195	ヌーナン症候群	0	0	1	0	0
201	アンジェルマン症候群	0	1	1	1	1
208	修正大血管転位症	0	0	0	1	1
209	完全大血管転位症	0	0	1	2	3
210	単心室症	0	1	2	2	4
212	三尖弁閉鎖症	2	1	2	2	0
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1	1	1	1	2
215	ファロー四徴症	2	3	6	6	7
216	両大血管右室起始症	0	0	0	1	1
217	エプスタイン病	0	0	1	1	1
218	アルポート症候群	0	0	0	0	1
220	急速進行性糸球体腎炎	0	1	0	0	0
221	抗糸球体基底膜腎炎	0	0	0	1	1
222	一次性ネフローゼ症候群	7	21	37	46	44
224	紫斑病性腎炎	0	2	2	2	2
225	先天性腎性尿崩症	1	1	1	1	1
227	オスラー病	0	1	0	2	1
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1	1	1	1	0
235	副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	1
236	偽性副甲状腺機能低下症	0	1	1	1	1
238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	0	0	0	0	1
240	フェニルケトン尿症	0	0	0	0	1
251	尿素サイクル異常症	0	0	0	1	1
254	ポルフィリン症	0	0	0	0	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	0	1	0	1
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	1	1	0	0	0
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	0	0	0	1
271	強直性脊椎炎	1	5	12	10	12
272	進行性骨化性線維異形成症	0	1	1	1	1
276	軟骨無形成症	0	0	0	1	0
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	0	0	0	1	1
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	0	0	0	0	1
283	後天性赤芽球癆	0	2	2	2	2
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	0	0	1	1	1
293	総排泄腔遺残	1	1	1	1	1
296	胆道閉鎖症	0	0	0	1	2
297	アラジール症候群	1	1	1	1	0
299	嚢胞性線維症	0	0	0	0	1

告示番号	疾患名	平成 27 年度	平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
300	I g G 4 関連疾患	3	5	8	15	17
301	黄斑ジストロフィー	1	1	0	0	0
306	好酸球性副鼻腔炎	0	4	7	9	12
316	カルニチン回路異常症			1	1	1
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症			0	1	1
331	特発性多中心性キャスルマン病				4	9
合 計		5,106	5,288	4,474	4,932	5,182

平成 30 年度末現在、指定難病は 331 疾病。令和元年 7 月 1 日に 2 疾病追加され、333 疾病になった。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
664	647	17	589	235	298	56

イ 難病指定医等研修事業

難病指定医の指定を希望する医師を対象に、臨床調査個人票作成のために必要な指定難病の一般的知識等を習得するための研修を実施しました。

実 施 日	講 師	参加人数
令和元年 9 月 15 日（日）	独立行政法人 国立病院機構 相模原病院 神経内科 長谷川 一子氏	22
令和 2 年 2 月 16 日（日）	独立行政法人 国立病院機構 相模原病院 神経内科 長谷川 一子氏	3

開催場所：ウェルネスさがみはら

（ 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の整備を図るため会議を開催しました。

実施日	令和元年度の内容	出席者数
令和元年11月28日(木)	【相模原市難病対策地域協議会就労部会】 相模原市難病患者の就労状況に関するアンケート調査結果について、リーフレット「(仮称)難病のある方の就労について」(案)について、難病講演会「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～」開催について	10
令和2年2月10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、難病患者の就労状況に関するアンケート結果報告、保健センターで受付した難病患者の就労に関する相談について(事例報告))、本市難病患者の災害時対応体制について(台風19号対応時の結果を踏まえて)	16

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

実施日	内 容	講 師	講演会参加人数			医療相談会 相談件数 *2
			患者・ 家族	その他 *1	計	
令和元年 8月19日(月)	特発性大腿 骨頭壊死症	横浜市立大学付属病院 整形外科 主任教授 稲葉 裕氏	25	5	30	16
令和元年 9月11日(水)	原発性胆汁性 胆管炎	東京女子医科大学 消化器外科 教授 江川 裕人氏	29	0	29	16
令和元年 12月16日(月)	パーキンソン 病	相模原病院 神経内科 医長 長谷川 一子氏	57	6	63	12
令和2年 1月17日(金)	全身性強皮症、 皮膚筋炎/多発 性筋炎	東京女子医科大学 膠原病リウマチ内科 臨床教授 川口 鎮司氏	72	5	77	9
令和2年 2月28日(金)	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～	北里大学 公衆衛生学 江口 尚氏 新型コロナウイルス感染 症の影響により、中止となり ました。	-	-	-	-

開催場所：ウェルネスさがみはら

*1 ケアマネージャー・訪問看護師・ホームヘルパー等

*2 講演会と同時に実施した相談会での相談件数

(イ) 患者と家族のつどい

実施日	内 容	講 師	参加人数		
			患者・ 家族	その他	計
令和元年 11月18日(月)	医療ケアが必要な難病患者 と家族の集い～ALS、多系 統萎縮症、脊髄小脳変性症～	神経内科医師 保坂 和子氏	5	0	5

開催場所：ウェルネスさがみはら

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	92	77	169	67	58	125

(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	1,779	2,082	3,861	1,610	1,936	3,546
電 話	495	531	1026	228	249	477
文 書	31	47	78	28	37	65

(ウ) 患者と家族の会

難病患者及び家族がレクリエーション等を通して相互の親睦を図ることにより、安心して療養生活を送れるよう支援しました。

a あじさいの会（難病患者及び家族とボランティアが自主運営）

開催回数	延 人 数			内 容
	計	患者・家族	ボランティア等	
6	65	55	10	定期総会・文集作成・調理実習 ・懇談会等

開催場所：ウェルネスさがみはら 等

10月は台風19号の影響により、中止となりました。

2月は新型コロナウイルス感染症の影響により、中止となりました。

b さくら会

開催回数	延人数			内容
	計	患者・家族	ボランティア等	
7	42	36	6	定期総会・調理実習・戸外活動・懇談会等

開催場所：南保健福祉センター 等

(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 412 件（会議回数 12 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 ・ ・
281 件	0 件	16 件	115 件

例年、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っていますが、令和元年度の開催（令和 2 年 3 月 26 日（木）実施予定）は新型コロナウイルス感染症の影響により、中止となりました。

(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 76 日（実利用者 3 人）

イ ホームヘルパー養成研修の実施

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスを提供するために必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため実施しました。（平成 22 年度から実施）

基礎課程	開催回数	1 回	16 人
基礎課程	開催回数	1 回	13 人（修了者）二日間コース 延べ参加 29 人