

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
948	5,407	3,007	9,362

*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

告示番号	疾患名	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度	令和 3 年度	令和 4 年度
1	球脊髄性筋萎縮症	13	13	15	15	14
2	筋萎縮性側索硬化症	42	42	43	43	37
3	脊髄性筋萎縮症	1	1	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	57	59	54	58	51
6	パーキンソン病	678	741	739	773	768
7	大脳皮質基底核変性症	20	29	30	27	32
8	ハンチントン病	10	10	9	6	5
10	シャルコー・マリー・トゥース病	2	2	2	3	2
11	重症筋無力症	170	171	176	179	190
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	106	120	132	140	146
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	12	19	24	22	25
15	封入体筋炎	2	2	1	1	1
16	クロウ・深瀬症候群	1	1	2	3	3
17	多系統萎縮症	65	60	66	66	58
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	104	108	113	112	107
19	ライソゾーム病	11	11	10	10	13
21	ミトコンドリア病	7	9	10	11	11
22	もやもや病	71	70	76	77	73
23	プリオン病	3	3	4	2	3
26	HTLV-1 関連脊髄症	0	2	2	1	2
28	全身性アミロイドーシス	7	11	17	18	20

告示 番号	疾患名	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度	令和 3 年度	令和 4 年度
30	遠位型ミオパチー	2	3	3	4	2
34	神経線維腫症	24	22	24	26	25
35	天疱瘡	23	23	24	19	25
36	表皮水疱症	2	2	2	2	2
37	膿疱性乾癬（汎発型）	4	6	6	5	4
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	1	2	2	1	1
40	高安動脈炎	14	19	27	32	34
41	巨細胞性動脈炎	3	4	9	16	16
42	結節性多発動脈炎	20	18	20	18	16
43	顕微鏡的多発血管炎	48	49	57	54	57
44	多発血管炎性肉芽腫症	20	23	23	26	26
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	27	37	45	55	60
46	悪性関節リウマチ	42	43	43	45	46
47	パージャール病	17	15	13	11	9
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	5	4	5	7	6
49	全身性エリテマトーデス	379	382	396	392	395
50	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	133	142	155	155	161
51	全身性強皮症	138	135	140	144	147
52	混合性結合組織病	81	79	82	83	83
53	シェーグレン症候群	25	34	39	41	49
54	成人スチル病	16	13	19	21	24
55	再発性多発軟骨炎	5	5	5	7	7
56	ベーチェット病	102	106	112	109	109
57	特発性拡張型心筋症	125	116	131	119	115
58	肥大型心筋症	17	19	20	19	18
59	拘束型心筋症	2	2	2	2	2
60	再生不良性貧血	48	47	55	60	62
61	自己免疫性溶血性貧血	1	0	4	6	3
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	6	6	8	8	8
63	特発性血小板減少性紫斑病	98	94	108	109	100
64	血栓性血小板減少性紫斑病	1	1	1	0	0
65	原発性免疫不全症候群	5	6	7	6	8
66	IgA 腎症	37	47	56	61	60
67	多発性嚢胞腎	39	36	43	45	44
68	黄色靭帯骨化症	19	23	28	28	25
69	後縦靭帯骨化症	121	130	146	135	138
70	広範脊柱管狭窄症	29	28	25	24	23
71	特発性大腿骨頭壊死症	101	105	111	106	101

告示 番号	疾患名	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度	令和 3 年度	令和 4 年度
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	21	21	24	24	26
73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	0	1	3	2	2
74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	5	9	10	13	11
75	クッシング病	7	6	6	6	6
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	27	31	35	30	32
78	下垂体前葉機能低下症	84	91	105	112	112
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	1	1	1	1	1
80	甲状腺ホルモン不応症	0	0	0	1	2
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	5	6	6	6	8
82	先天性副腎低形成症	1	1	1	1	1
84	サルコイドーシス	65	70	76	76	76
85	特発性間質性肺炎	80	86	86	94	97
86	肺動脈性肺高血圧症	21	24	25	25	28
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	24	29	32	33	34
89	リンパ脈管筋腫症	6	7	8	8	8
90	網膜色素変性症	189	186	183	180	175
91	バッド・キアリ症候群	1	1	2	2	1
92	特発性門脈圧亢進症	6	6	5	4	5
93	原発性胆汁性胆管炎	90	90	90	83	86
94	原発性硬化性胆管炎	4	6	7	8	8
95	自己免疫性肝炎	17	23	29	31	36
96	クローン病	216	226	246	242	268
97	潰瘍性大腸炎	712	730	828	831	881
98	好酸球性消化管疾患	3	4	6	7	10
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	2	1	1	1	1
107	若年性特発性関節炎	3	6	5	6	8
111	先天性ミオパチー	2	2	2	3	3
113	筋ジストロフィー	14	15	17	20	18
117	脊髄空洞症	2	3	5	6	6
119	アイザックス症候群	1	1	1	2	2
122	脳表ヘモジデリン沈着症	4	4	5	4	2
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	0	0	0	1	1
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	1	0	0	0	1
127	前頭側頭葉変性症	4	4	4	5	5
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
137	限局性皮質異形成	0	0	0	0	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	1	1	1
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0	0	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	1	1	1	1	1
158	結節性硬化症	1	2	5	8	8

告示 番号	疾患名	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度	令和 3 年度	令和 4 年度
159	色素性乾皮症	0	1	1	3	3
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	14	22	26	29	28
163	特発性後天性全身性無汗症	0	0	1	3	2
166	弾性線維性仮性黄色腫	1	0	0	0	0
167	マルファン症候群	5	6	6	7	6
168	エーラス・ダンロス症候群	0	0	0	0	1
171	ウィルソン病	2	3	3	2	3
188	多脾症候群	0	0	0	1	1
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	0	0	0	0
201	アンジェルマン症候群	1	1	1	1	1
207	総動脈幹遺残症	0	0	0	0	1
208	修正大血管転位症	1	1	1	1	1
209	完全大血管転位症	2	3	3	3	3
210	単心室症	2	4	4	5	5
212	三尖弁閉鎖症	2	0	1	3	3
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	1	2	2	2	2
215	ファロー四徴症	6	7	8	6	8
216	両大血管右室起始症	1	1	1	2	3
217	エプスタイン病	1	1	1	2	2
218	アルポート症候群	0	1	1	0	0
220	急速進行性糸球体腎炎	0	0	2	1	2
221	抗糸球体基底膜腎炎	1	1	0	0	0
222	一次性ネフローゼ症候群	46	44	56	60	70
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	0	0	2	2	3
224	紫斑病性腎炎	2	2	4	5	6
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	2	1	1
227	オスラー病	2	1	1	1	2
229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	1	0	0	0	0
235	副甲状腺機能低下症	0	1	1	0	0
236	偽性副甲状腺機能低下症	1	1	1	2	2
238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	0	1	1	2	4
240	フェニルケトン尿症	0	1	1	1	2
246	メチルマロン酸血症	0	0	0	1	1
251	尿素サイクル異常症	1	1	1	1	1
254	ポルフィリン症	0	1	1	0	0
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	0
266	家族性地中海熱	0	1	3	6	7
270	慢性再発性多発性骨髄炎	0	1	1	1	1
271	強直性脊椎炎	10	12	12	13	16
272	進行性骨化性線維異形成症	1	1	1	1	1
274	骨形成不全症	0	0	0	0	1

告示番号	疾患名	平成 30 年度	令和元年度	令和 2 年度	令和 3 年度	令和 4 年度
276	軟骨無形成症	1	0	0	0	0
279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	1	1	1	1	1
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	0	1	1	1	1
283	後天性赤芽球癆	2	2	3	3	3
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	1	1	0	2	1
289	クローンカイト・カナダ症候群	0	0	1	1	1
293	総排泄腔遺残	1	1	1	1	1
296	胆道閉鎖症	1	2	2	1	0
297	アラジール症候群	1	0	0	0	0
299	嚢胞性線維症	0	1	1	0	0
300	I g G 4 関連疾患	15	17	22	25	24
301	黄斑ジストロフィー	0	0	0	0	1
302	レーベル遺伝性視神経症	0	0	2	2	1
306	好酸球性副鼻腔炎	9	12	28	47	62
311	先天性三尖弁狭窄症	0	0	0	0	1
316	カルニチン回路異常症	1	1	1	1	1
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	1	1	1	1	1
330	先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症	0	0	0	0	1
331	特発性多中心性キャスルマン病	4	9	10	13	12
合 計		4,932	5,182	5,615	5,722	5,857

令和 4 年度末現在、指定難病は 338 疾病。上記は対象年度内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	歯科
706	699	7	656	242	323	79	12

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 4 年度	研修種別		発行件数
	難病指定医		25
	協力難病指定		1

（ 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4年度の実施内容	出席者数 (人)
令和5年1月6日(金)	<p>【相模原市難病対策地域協議会難病患者在宅療養支援部会】</p> <p>相模原市難病患者在宅療養支援部会の設置について、各関係機関の難病患者支援の現状・関係業務についての情報共有、難病患者支援に関するアンケート調査について、難病患者の災害時の心得、難病患者災害時要援護者支援台帳の改訂について</p> <p>新型コロナウイルス感染症拡大防止のためウェブ会議開催</p>	19
令和5年2月2日(木)	<p>【令和4年度第2回相模原市難病対策地域協議会難病患者在宅療養支援部会】</p> <p>難病のある方の在宅療養に関するアンケート調査について、災害対策に関する情報共有、心得・台帳の改定意見について、その他</p> <p>新型コロナウイルス感染症拡大防止のためウェブ会議開催</p>	19
令和5年3月9日(木)	<p>【相模原市難病対策地域協議会】</p> <p>難病対策事業について(事業報告・統計)、難病患者在宅療養支援部会について</p> <p>新型コロナウイルス感染症拡大防止のためウェブ会議開催</p>	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4年度は、新型コロナウイルス感染症予防対応を講じながら、集合型の講演会も開催しました。

実施日	内 容	講 師	申込者数
令和4年 12月16日 (金)	【集合開催】 難病講演会及び医療相談会『困難はあるけれど病気と共に生きるために』神経難病患者さんやご家族が、病気と共に過ごすためのヒント！	独立行政法人 国立病院機構 相模原病院 神経内科客員医長 長谷川 一子先生、 理学療法士 神道 雄介先生、 作業療法士 井澤 友弥先生	参加者 14名 医療相談会 参加者数3名
令和4年 12月2日 (金)	【オンライン】 “難病” 日々の悩みや困りごと伝えてみましょう！ とともに考え・歩む、相談支援の現場から かながわ難病相談・支援センターと共催	群馬大学医学部附属病院 患者支援センター 難病相談支援センター 難病相談支援員 川尻 洋美先生	参加者 43名

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4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	13	20	33	13	17	30

(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	1138	1322	2460	1049	1195	2244
電話	341	590	931	219	265	484
文書	23	78	101	13	21	34

(ウ) 患者と家族の会

難病患者及び家族が相互の親睦を図ることにより、療養生活のヒントを得ることや助け合える仲間を作ることで、より療養生活が自分らしいものになるように支援しました。

a あじさいの会

開催回数	延人数			内容
	計	患者	家族	
7	55	39	16	懇談会、体操等

開催場所：ウェルネスさがみはら

b さくら会

開催回数	延人数			内容
	計	患者	家族	
7	44	44	0	懇談会、体操等

開催場所：南保健福祉センター

(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 25 件（会議回数 7 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 ・
4	3	13	5

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っています。

(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 139 日（実利用者 4 人）

イ ホームヘルパー養成研修の実施

令和 4 年度は、新型コロナウイルス感染症予防策を講じ、集合開催しました。基礎課程 ・ の共通項目については合同で実施しました。

基礎課程 ・ 開催回数 1 回

修了者数 基礎課程 1 人 基礎課程 4 人

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4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 1,357件
- ・ 出張就労相談会 令和4年11月2日、令和4年12月7日 相談者4名
- ・ 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、一部事業の規模を縮小して実施