

令和2年9月30日
横浜市難病対策地域協議会

横浜市難病対策地域協議会委員名簿

氏名	所属・役職
赤羽 重樹	横浜市医師会常任理事
川名 準人	せや地域活動ホーム太陽 施設長
岸川 忠彦	神奈川難病団体連絡協議会 日本ALS協会神奈川支部 理事
洪 正順	横浜市旭区医師会旭区在宅医療相談室管理者
小森 哲夫	かながわ難病相談・支援センター センター長 独立行政法人国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター病院長
佐藤 純	横浜市介護支援専門員連絡協議会 日吉本町地域ケアプラザ所長
西井 晶子	横浜市立市民病院患者総合サポートセンター 入退院支援・相談調整担当師長
平山 道乃	社会福祉法人恩賜財団済生会横浜市南部病院 福祉医療相談室MSW
山口 滋紀	横浜市立市民病院脳神経内科長
小栗 由美	横浜市南区福祉保健センター高齢・障害支援課長
樋田 美智子	横浜市戸塚区福祉保健センター高齢・障害支援課長
山田 洋	横浜市健康福祉局保健事業課 担当課長

(50音順、敬称略)

事務局

所属	氏名
藤本 恵子	横浜市健康福祉局保健事業課担当係長
中村 風香	横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当
小川 真以	横浜市健康福祉局保健事業課難病対策担当

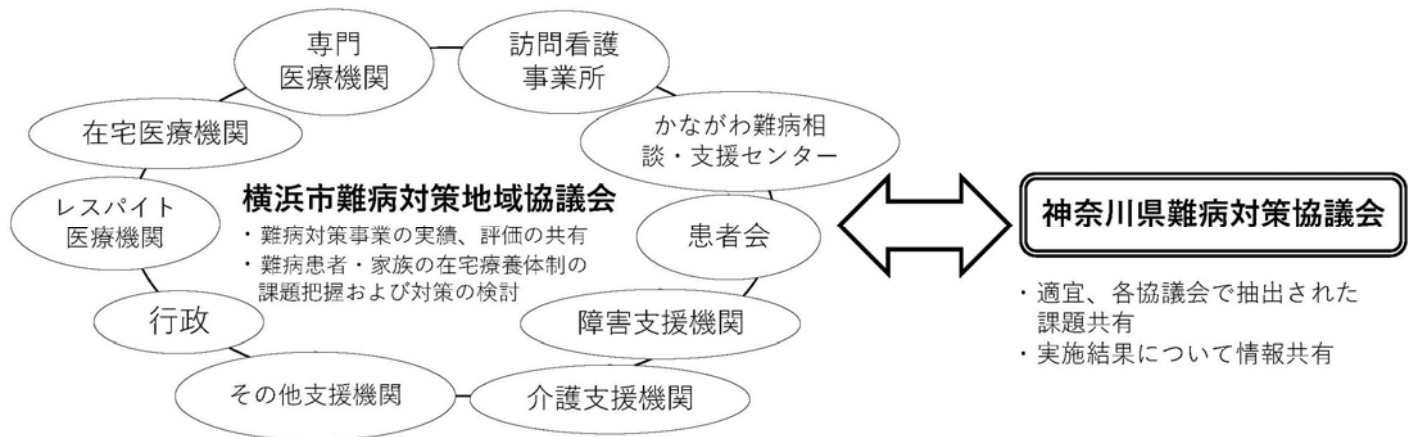
横浜市難病対策地域協議会について

1 根拠（国の「難病特別対策推進事業実施要綱」より）

難病法第 32 条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制整備について協議を行うものとする。

2 横浜市難病対策地域協議会の目指すもの

協議会委員がそれぞれの立場で難病対策についての課題を提起し、意見交換することで、連携を強化したり、各機関で反映できることを検討・実行していく。



横浜市難病対策地域協議会設置要綱

制定 平成 31 年 1 月 29 日 健保事第 3549 号（局長決裁）

（趣旨）

第 1 条 この要綱は、横浜市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）の設置にあたり必要な事項を定めるものとする。

（協議会の設置）

第 2 条 健康福祉局長は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 32 条に基づき、横浜市における難病の患者及び家族への支援体制に関する課題について関係機関等及び市が情報を共有し、難病対策の円滑な推進に向けて必要な事項について協議するため、協議会を設置する。

（協議事項）

第 3 条 協議会は、次に掲げる事項について情報を共有し協議を行うものとする。

- （1）市全体における難病の患者に関わる支援体制に関する情報や課題の収集及び地域への提供に関すること。
- （2）関係機関の緊密な連携の促進に関すること。
- （3）難病対策の在り方及び体制整備に関すること。
- （4）その他の難病施策の推進に関すること。

（構成）

第 4 条 協議会は、次に掲げる者のうちから健康福祉局長が選定し構成する。

- （1）難病患者等への医療及び難病の患者の福祉、教育もしくは雇用等に関する事業に従事する者
- （2）難病患者及び家族等
- （3）横浜市の関係区局の職員

（任期）

第 5 条 委員の任期は 2 年以内とし、補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし、再任を妨げない。

（庶務）

第 6 条 協議会の庶務は、健康福祉局において処理する。

(その他)

第7条 この要綱に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

(附則)

この要綱は、平成31年1月29日から施行する。

横浜市難病対策地域協議会運営要領（案）

制定 令和 年 月 日

（趣旨）

第 1 条 この要綱は、横浜市難病対策地域協議会設置要綱第 7 条に基づき、横浜市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）の運営にあたり必要な事項を定めるものとする。

（会長）

第 2 条 協議会の運営を円滑に進めることを目的に会長を置く。

- 2 会長は、委員のうちから委員の互選により選出する。
- 3 会長に事故があるときは、あらかじめ会長の指名する委員がその職務を代理する。

（招集）

第 3 条 協議会は、会長が招集する。

- 2 会長が不在の時は、あらかじめ会長が指名する委員がその職務を代理する。

（関係者の出席）

第 4 条 協議会は、必要があると認めるときは、関係者の出席を求めることができる。

（会議の公開）

第 5 条 協議会の会議は、原則として、公開とする。

（その他）

第 6 条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項が発生した場合は、協議会で協議する。

（附則）

この要綱は、令和 年 月 日から施行する。

横浜市における難病事業の実績について

【特定医療費（指定難病）助成事業】

1 支給認定数の推移（令和 2 年度以前は各年度末時点）

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（9 月 30 日現在）
24,805 人	22,288 人	23,748 人	24,145 人	25,357 人

2 支給認定数内訳（令和 2 年 3 月 31 日現在）

（1）市内における支給認定数上位 30 疾患と総数に対する割合

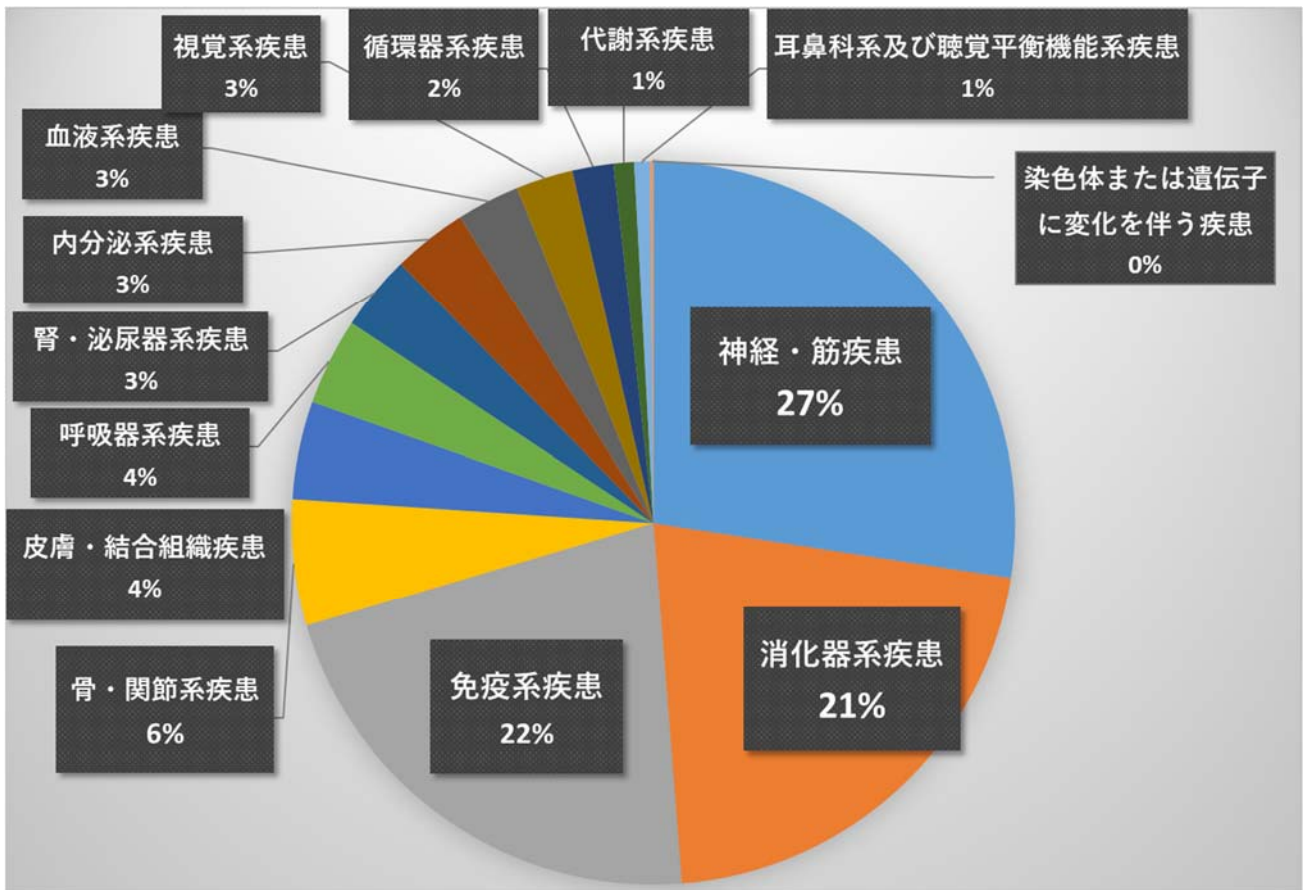
順位	疾患名（疾患番号）	支給認定数	割合	順位	疾患名	支給認定数	割合	
1	潰瘍性大腸炎（97）	3,662	15.17%	16	ベーチェット病（56）	367	1.52%	
2	パーキンソン病（6）	3,565	14.76%	17	原発性胆汁性胆管炎（93）	361	1.50%	
3	全身性エリテマトーデス（49）	1,726	7.15%	18	多発性嚢胞腎（67）	340	1.41%	
4	クローン病（96）	1,163	4.82%	19	特発性拡張型心筋症（57）	331	1.37%	
5	全身性強皮症（51）	638	2.64%	20	混合性結合組織病（52）	287	1.19%	
6	網膜色素変性症（90）	637	2.64%	21	シェーグレン症候群（53）	286	1.18%	
7	後縦靭帯骨化症（69）	634	2.63%	22	多系統萎縮症（17）	271	1.12%	
8	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）（18）	621	2.57%	23	もやもや病（22）	263	1.09%	
9	重症筋無力症（11）	614	2.54%	24	サルコイドーシス（84）	253	1.07%	
10	皮膚筋炎／多発性筋炎（50）	613	2.53%	25	進行性核上性麻痺（5）	255	1.06%	
11	多発性硬化症／視神経脊髄炎（13）	583	2.41%	26	悪性関節リウマチ（46）	249	1.03%	
12	特発性大腿骨頭壊死症（71）	499	2.07%	27	一次性ネフローゼ症候群（222）	247	1.02%	
13	特発性間質性肺炎（85）	475	1.97%	28	顕微鏡的多発血管炎（43）	236	0.98%	
14	下垂体前葉機能低下症（78）	460	1.91%	29	筋萎縮性側索硬化症（2）	224	0.93%	
15	特発性血小板減少性紫斑病（63）	383	1.59%	30	Ig A 腎症（66）	220	0.91%	
						その他疾患	3,677	15.23%
						合計	24,145	100%

（2）区別内訳（令和 2 年 3 月 31 日現在）

（区名は 50 音順）

青葉	旭	泉	磯子	神奈川	金沢	港南	港北	栄
1,825	1,735	1,063	1,175	1,508	1,549	1,418	1,984	926
瀬谷	都筑	鶴見	戸塚	中	西	保土ヶ谷	緑	南
905	1,195	1,691	1,757	826	600	1,473	1,149	1,363
								計
								24,145

3 疾患群ごとの支給認定者の割合（令和2年3月31日現在）



4 横浜市難病指定医・指定医療機関の数（令和2年8月31日現在）

指定医		3,316名
内訳	難病指定医	3,242名
	協力難病指定医	74名
指定医療機関		3,529機関
内訳	病院・診療所	1,605機関
	薬局	1,596機関
	訪問看護ステーション	328事業所

【横浜市の難病対策事業】

1 難病患者一時入院事業利用実績

年度	延べ利用者数	延べ利用日数
平成29年度	100人	749日
平成30年度	87人	617日
令和元年度	68人	581日

2 在宅重症患者外出支援事業 利用状況（令和元年度）

実施回数	利用者数
384 回	164 名

3 難病講演会・交流会開催状況

(1) 令和元年度 横浜市難病講演会（例年各区2疾患、全18区で実施）

実施回数	参加者数
35 回	1,429 名

(2) 令和元年度 横浜市難病交流会開催状況（西区、中区、磯子区を除く15区で実施）

実施回数	参加者数
140 回	1,384 名

4 横浜市難病情報メールマガジン

横浜市等で実施している難病講演会、交流会の情報を毎月第2・第4木曜日に登録者に配信。

登録者数	1,439 名（令和2年4月1日現在）
------	---------------------

5 難病患者等ホームヘルパー養成研修（令和2年度）

実施日	参加者数（申込者数）
9月26日	35名（41名）

6 各区福祉保健センターでの相談対応の状況

(1) 面接内容（延べ件数）

年度	医療費助成 申請等の相談	左記以外の相談								合計
		医療	家庭 看護	福祉 制度	就労	就学	食事・ 栄養	歯科	その他	
平成29年度	16,720	862	688	976	83	7	82	10	974	20,402
平成30年度	11,334	471	200	836	42	5	58	18	504	13,468
令和元年度	14,449	532	321	562	87	53	56	73	348	16,511

(2) 難病訪問件数（延べ件数）

年度	延べ訪問件数
平成29年度	884
平成30年度	792
令和元年度	938