

第 1 1 回横浜市難病対策地域協議会

令和 8 年 2 月 10 日 (火) 18 : 30 ~ 20 : 30

横浜市庁舎 18 階 みなと 4 ・ 5 会議室

— 次第 —

- 1 特定医療費（指定難病）助成制度の状況等について **資料 1**
- 2 人工呼吸器等電源を要する医療的ケア児・者の災害時個別避難計画について **資料 2**
- 3 小児慢性特定疾病対策事業における令和 7 年度の取組状況について **資料 3**
- 4 意見交換 **資料 4**
「介護者の休養について」
「難病患者を支える支援者の人材育成と連携強化について」
- 5 おわりに

— 配布資料 —

- 【資料 1】 特定医療費（指定難病）助成制度の状況等について
 - 【資料 2】 人工呼吸器等電源を要する医療的ケア児・者の災害時個別避難計画について
 - 【資料 3】 小児慢性特定疾病対策事業における令和 7 年度の取組状況について
 - 【資料 4】 意見交換資料
- 【別紙】 第 10 回横浜市難病対策地域協議会議事録

第 12 回開催予定

令和 8 年 7 月 7 日 (火)

18:30 ~ 20:30

横浜市庁舎 18 階 みなと 4 ・ 5

横浜市難病対策地域協議会委員名簿

氏名	所属・役職
石井 洋輔	一般社団法人 横浜市介護支援専門員協議会
今井 富裕	かながわ難病相談・支援センター センター長
岸川 忠彦	神奈川県難病団体連絡協議会 日本ALS協会神奈川県支部 支部長代理
岸田 日帯	横浜市立脳卒中・神経脊椎センター 脳神経内科部長
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	東京医療保健大学 客員教授
柴田 亜輝	横浜市磯子区高齢・障害支援課長
富松 雅彦	神奈川県難病団体連絡協議会 副理事長 神奈川クローン病患者会 かながわCD 会長
萩原 悠太	聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 脳神経内科部長
水野 千鶴	一般社団法人 横浜市医師会 常任理事

(50音順、敬称略)

事務局

氏名	所属
榎本 良平	健康福祉局生活福祉部長
田中 康之	横浜市健康福祉局医療援助課担当課長
鈴木 由里子	横浜市健康福祉局医療援助課担当係長
新実 瑤子	横浜市健康福祉局医療援助課難病対策担当
横山 翔一	横浜市健康福祉局医療援助課難病対策担当

特定医療費（指定難病）助成制度の状況等について

1 特定医療費の申請状況について

〈申請件数推移〉

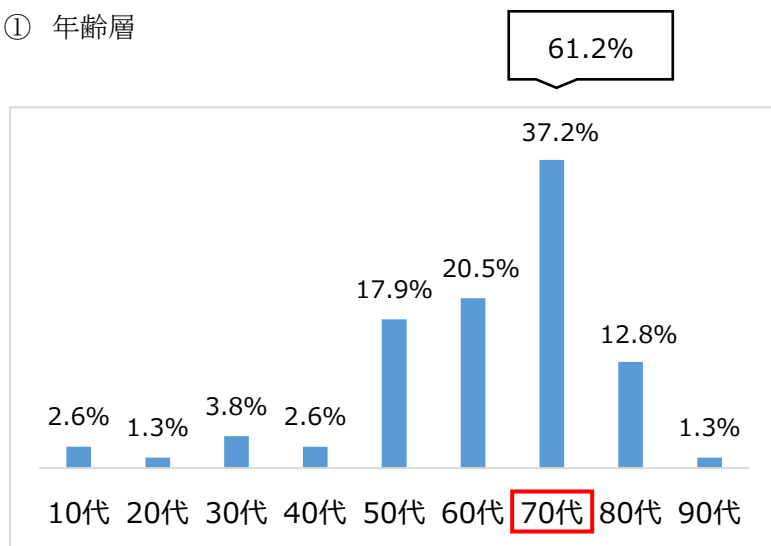
	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度 (1/31現在)
新規申請	4,632人	5,418人	5,492人	5,517人	4,331人
更新申請	24,631人	25,006人	26,297人	27,373人	24,316人

円滑に受給者証を交付できるよう、令和7年度の更新申請分から、今までの一斉更新方式を変更し、誕生日に基づいた更新時期の平準化を実施している。

2 人工呼吸器等装着者*について（令和8年1月現在）

*受給者証をお持ちの方で、指定難病により24時間人工呼吸器を装着され認定を受けている方（78人）

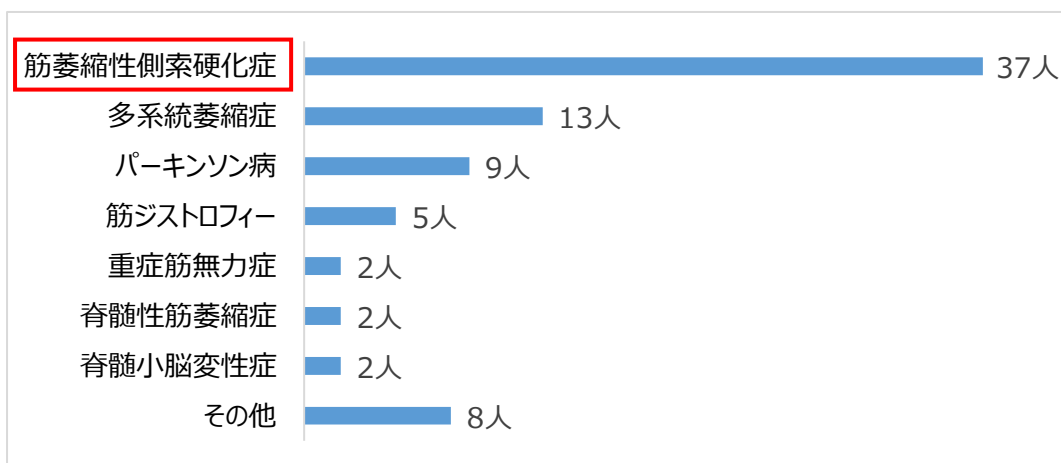
① 年齢層



年齢層は、70代が37.2%と最も割合が多く、65歳以上は61.2%と高齢者が多い。

また、疾患の内訳では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）が約半数と最も多く、それに続いて多系統萎縮症、パーキンソン病、筋ジストロフィーの順に多い。全体として、神経難病の疾病がほとんどを占めている。

② 疾患内訳（n=78人）



3 指定医および指定医療機関のオンライン申請について

令和7年10月より、指定医および指定医療機関の申請について、電子申請システムによるオンライン申請を開始した。

人工呼吸器等電源を要する医療的ケア児・者の災害時個別避難計画について

事業の背景・経過・課題

1 災害時個別避難計画とは

平成 23 年の東日本大震災において、高齢者や障害者の犠牲が多かったことを踏まえ、平成 25 年の災害対策基本法の改正により、市町村に避難行動要支援者名簿の作成が義務化されました。

しかし、近年の災害においても、令和元年台風第 19 号や令和 2 年 7 月豪雨等において、多くの高齢者や障害者が犠牲となりました。

これらを踏まえ、令和 3 年 5 月に災害対策基本法が改正され、市町村に避難行動要支援者ごとに、避難先や避難方法等を定めた個別避難計画の作成が努力義務化されるなどの規定等が創設されました。

2 優先度の高い避難行動要支援者についての個別避難計画の作成

国の指針では、個別避難計画について、できるだけ早期に「おおむね 5 年程度で作成に取り組む」ことが作成目標として示されており、そのために、「優先度が高い者から個別避難計画を作成することが適当」であるとして、優先度を判断する基準が示されました。

(国の示す優先度)

- ①地域におけるハザードの状況（浸水想定区域、津波災害警戒区域、土砂災害警戒区域等）
- ②当事者本人の心身の状況、情報取得や判断への支援が必要な程度
※心身の状況について、医療機器（人工呼吸器等）用の電源喪失等が命にかかわる者については優先度を判断する際に、このような事情に留意が必要である。
- ③独居等の居住実態、社会的孤立の状況

3 本市における個別避難計画の取組状況と課題

(1) 取組状況

本市では国の指針を踏まえ、健康福祉局において、風水害を想定して、令和 4 年度からハザード上の名簿掲載者数が多い鶴見区と港北区で、令和 5 年度はさらに対象区を拡大（南、保土ヶ谷、戸塚の 3 区を追加）、令和 6 年度からは全区において作成を進めています。

(本市における個別避難計画作成対象者)

- ①洪水浸水想定区域または即時避難指示対象区域に居住する方
- ②要介護 3、4、5 の認定を受けている方及び、身体障害者手帳 1 級（視覚・肢体）の方

(2) 課題

- ①国の示す優先度にある「医療機器（人工呼吸器等）用の電源喪失等が命にかかわる者」が対象となっていない。
- ②人工呼吸器を含む医療的ケア児・者を正確に把握する仕組みがなく、災害時要援護者名簿に掲載のない対象者が多く含まれていると想定されます。
- ③風水害だけでなく地震を想定した計画策定が必要です。
- ④実効性のある計画とするため、平時における訓練実施等計画内容の検証、発災時における支援者間の連携による安否確認・避難支援を可能とするための仕組みづくりが必要です。
- ⑤迅速な避難のための福祉避難所への直接避難と、避難生活のための電源及び医療的ケアを提供する体制確保等が必要です。

事業の概要

1 事業内容及び対象者

(1) 事業内容

災害対策基本法第49条の14に基づく医療的ケア児・者を対象とした災害時個別避難計画

ア 対象者

医療的ケア児・者の内、国の指針に定める

「医療機器（人工呼吸器等）用の電源喪失等が命にかかわる者」

➡ 要電源の中でも、電源喪失が即時に命に関わると考えられる

人工呼吸器使用者、APD装置（自動腹膜透析）使用者※を対象とします。

イ 事業手法・スキーム（次項参照）

横浜市医師会及び横浜在宅看護協議会、その他医療・介護・福祉・教育関係者、医療機器メーカー等と協力し、医療的ケア児・者に訪問看護サービスを提供している訪問看護事業所の看護師が計画を作成します。

(2) 対象者数（想定）

約600人

（令和5年度の横浜市在住の方の医科レセプトから、在宅人工呼吸器及び自動腹膜透析に該当する加算を受けている患者数を抽出（対象期間：令和6年3月診療分）

（人工呼吸器）	497人	（17歳まで：95人	18歳以上402人）
（自動腹膜還流）	129人	（17歳まで：0人	18歳以上129人）
合計	626人	（17歳まで：95人	18歳以上531人）

2 災害時個別避難計画の内容

在宅避難を基本とし、

①自助、在宅避難に必要な情報（基本情報、医療的情報）

②その上で避難所への避難に必要な情報（避難支援者・避難方法・避難先等）

が計画に盛り込まれます。

避難所等への避難に必要な情報

自助・在宅避難に必要な情報

基本情報

- ・住所、氏名、年齢、家族構成
- ・緊急連絡先など

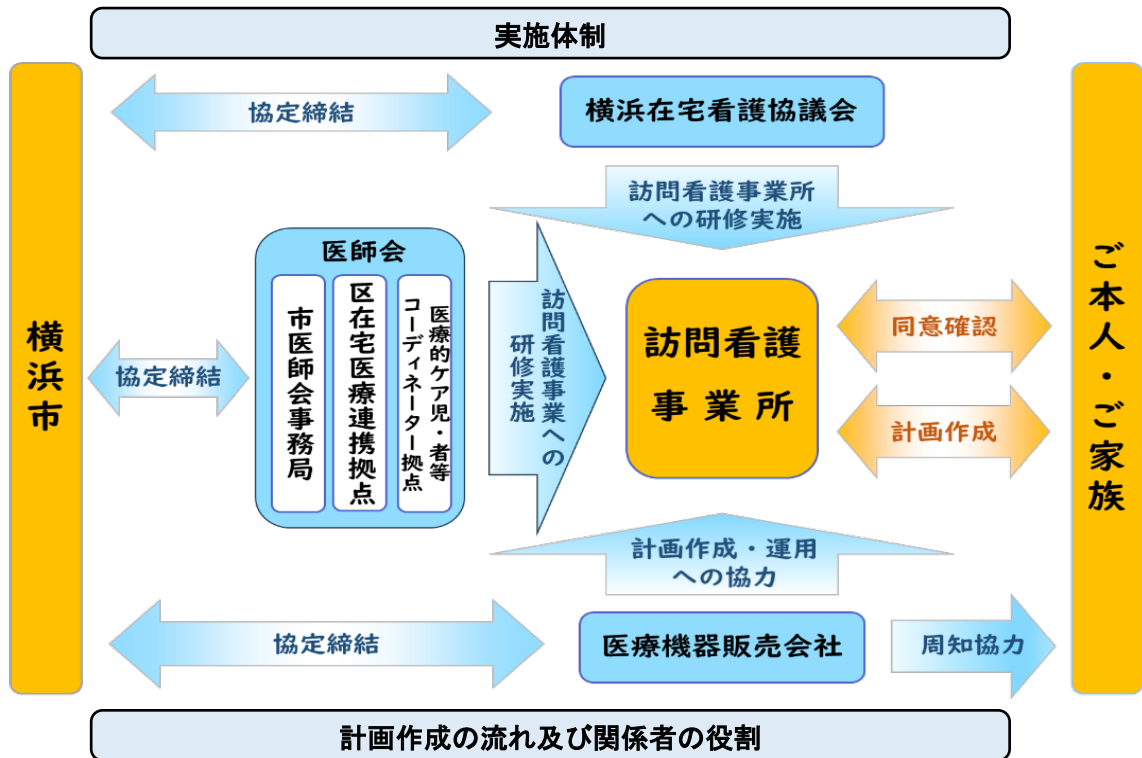
医療的情報

- ・診断名
- ・薬剤処方内容
- ・主治医、訪問看護
- ・医ケア種類など

避難行動情報

- ・安否確認者、方法
- ・避難行動支援者
- ・避難先、避難方法など

3 実施体制・計画作成の流れ及び関係者の主な役割



	横浜市	医師会	訪看ST	本人・家族	支援者	福祉避難所
同意書取得	確認	提出	説明	同意	支援者…学校、保育所、通いの場等、日ごろから対象者の生活を支援している方	
計画作成	対象者情報システム入力	計画作成依頼	計画作成	計画作成協力		
情報共有・訓練	確認	実績報告	完了報告	情報共有・訓練	情報共有・訓練協力	
	確認	実績報告	完了報告			

4 システムによる計画作成及び、発災時の安否確認・避難支援

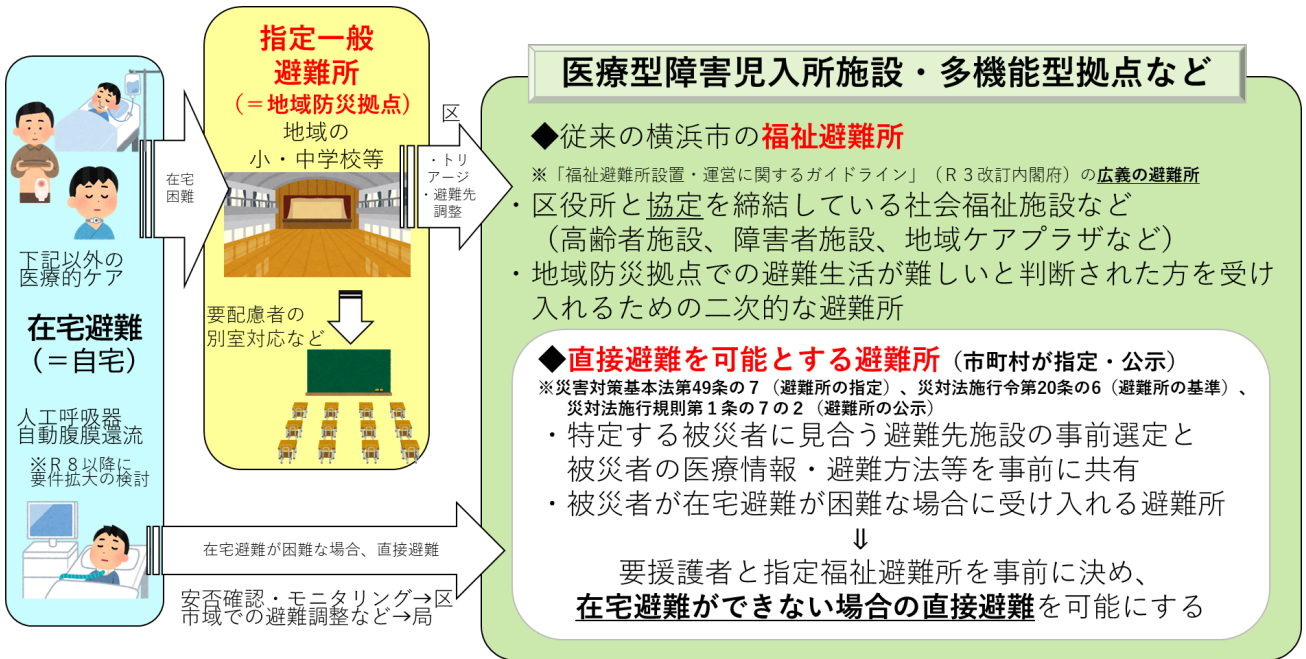
- 目的 効率的・効果的な個別避難計画の作成・共有 (R7年10月～)
- 実効性のある発災時における安否確認・避難支援 (R8～実装予定)

○システムのイメージ



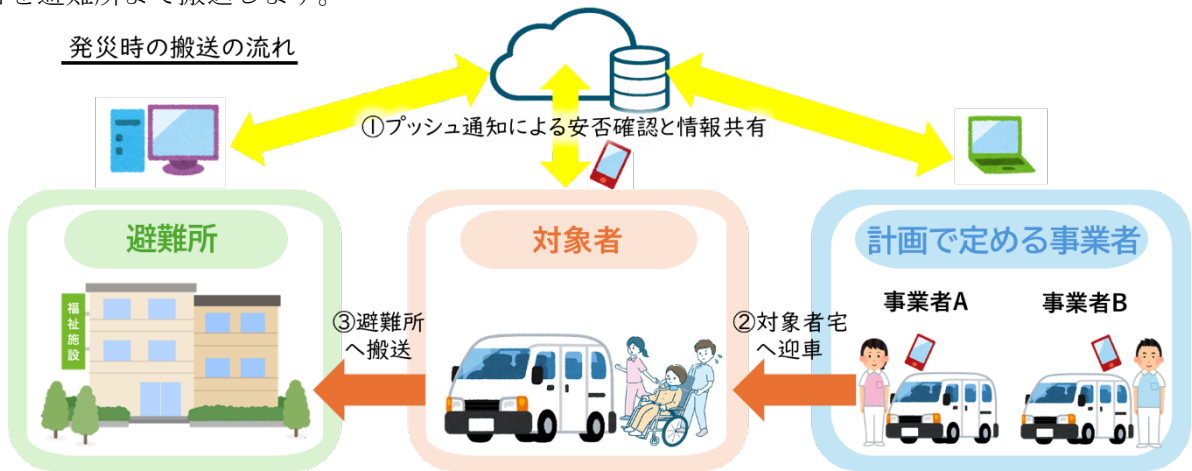
- 効果
- ・計画作成の手間軽減 (紙での出力が不要)
- ・共有の手間軽減 (既存のPC, スマホ、タブレットで共有可能)
- ・更新の手間軽減 (随時の更新とタイムラグなく支援者間で共有可)
- ・計画の実効性向上 (LGWANの堅牢性に基づく、発災時における安否確認・避難指示の実行性向上と、リアルタイムでの共有化)

5 避難所への直接避難（指定福祉避難所）



6 避難所への移送に関する体制整備

救急車両や搬送技術を有している横浜市消防局「横浜市患者等搬送事業」認定事業者11社と、協力協定を締結しました。計画であらかじめ搬送協力いただく事業者を定め（2社）、平時から対象者・家族と避難方法の確認等を行います。発災時にはシステム等を活用した情報共有により、迅速に対象者を避難所まで搬送します。



スケジュール

スキーム構築・準備	事業周知 従事者研修	同意書依頼 計画作成開始
検討会 依頼等 第1回 5/30 第2回 7/2 第3回 7/30 第4回 8/27 第6回 3/11	区向け 関係機関、地域 当事者団体向け	依頼等に応じて区、関係機関、地域、 当事者団体等へ説明・周知
指定福祉避難所 施設実地調査 予算要求 暫定 リスト 実地調査継続・新たな施設への調査 所在区調整・県への指定通知調整 指定の 準備	研修① 9/18 研修② 9/25	案内窓口の実施 研修③ 2/20
訪問看護ST (在宅看護協議会) 協定締結 研修準備	協定締結・体制準備	訪看STへ同意取得・計画作成依頼 相談対応等支援、作成された計画の確認等
横浜市・区医師会 協定締結・体制準備	契約締結・計画作成システム構築	計画作成システム稼働
4月5月6月	7月8月9月	10月11月12月 1月2月3月

《 計画により 支援の輪が広がります 》

平常時には

声かけ・見守り

計画内容の情報共有

避難準備・訓練



クラウド上のシステムを活用した 情報共有・安否確認・避難支援

計画をクラウド上で閲覧でき、
発災時支援者にLINE通知で安否確認を依頼します



個別避難
計画作成

安否確認
避難支援



発災時には

安否確認・避難連絡

避難誘導・救助活動



Q. 支援者とは？

A. 医療関係者、訪問・通所・通学等の事業所、近隣の方など、ご家族と共に計画作成に協力いただいたり、発災時にシステム等により、安否確認や避難支援を行っていただく人のことです。



※発災時は全ての方が被災者です。個別避難計画の作成は災害時の避難行動の支援が必ずなされることを保証するものではなく、また支援者は、法的な責任や義務を負うものではありません。

※個人情報の取扱い

作成された個別避難計画は、セキュリティの確保されたクラウド上のシステムに保管され、あらかじめ提出いただく同意書の範囲で、計画に記載された支援者に共有されます。

電源が必要な医療機器をお使いの
ご本人・ご家族・支援者の皆さまへ

個別避難計画

～平常時から備えましょう～

Q. 個別避難計画とは？

A. 大地震や台風等の災害発生時に、

- ① 安否確認の方法
- ② 在宅避難の備え
- ③ 自宅での生活が困難な場合にどこにどう避難するか等について、具体的な取組を記載した計画です。



Q. 対象者は？

A. 横浜市内に居住し、電源が必要な医療機器である

- ① 人工呼吸器
- ② 自動腹膜灌流装置

を使用している医療的ケア児・者等が対象です。



Q. だれが作成するの？



A. 日頃からご自宅でケアを行っている訪問看護師です。健康状態、家庭環境を把握した看護師が、日頃からご本人に関わっている支援者の方と情報共有しながら、**発災時に“命を守る”計画**を作成します。

※訪問看護の利用がない方は、居住区の「在宅医療連携拠点」へご連絡ください。

横浜市在宅医療連携拠点 [検索](#)

問い合わせ先

- 同意書について……………横浜市医師会 201-7363
- 個別避難計画作成について……………各区在宅医療連携拠点
- 個別避難計画に関する制度について……………横浜市医療局 671-2444

各区在宅医療連携拠点
連絡先はこちら





個別避難計画の内容と作成のながれ

対象者



人工呼吸器使用者

自動腹膜灌流装置
使用者



STEP 1 ご案内

訪問看護師

日頃からケアを行っている
私たちがご案内します

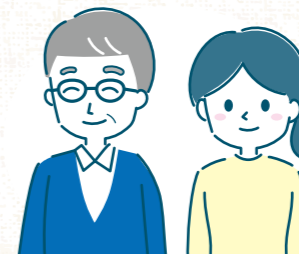


STEP 2 ご同意

STEP 3 計画作成

こんなことを
決めていきます

ご家族 支援者(作成協力者)



家族・親族



近隣の方



医療関係者



訪問・通所・
通学等の事業所

平常時

発災

応急時(概ね3日間)

復旧時

個別避難計画の対象期間(平常時～発災後概ね3日間)

平常時

- 在宅避難・避難所に避難する場合の備え(概ね3日分必要なもの)
- 緊急連絡先の確認
- 避難経路の確認、訓練等



発災時

- 安否確認
- 避難・避難支援

応急時

- 落ち着いた避難生活への準備
- 居場所が変化する中、体調が悪化しないように留意



個別避難計画の主な項目

1 基本情報

- 心身に関する情報
- 治療中の病気
- 通学・通所先
- 訪問看護事業所
- 服薬状況
- 支援者

2 どこに避難するか?

- 自宅(在宅避難)
- 親戚、知人の家
- あらかじめ決めておいた避難所 など

3 だれと避難するか?

- 家族
- 支援者
- 近所の方 など

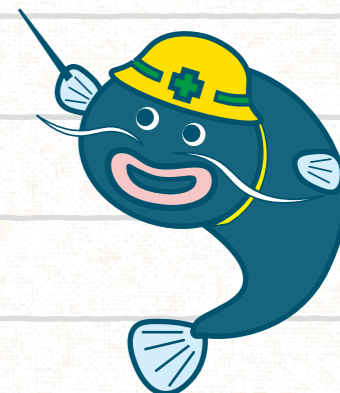
4 どのように避難するか?

- 自家用車
- 徒歩
- タクシー など



平常時から関係者と情報共有し計画作成することで、発災時に適切で安全な対応ができます

基本は
在宅避難
です



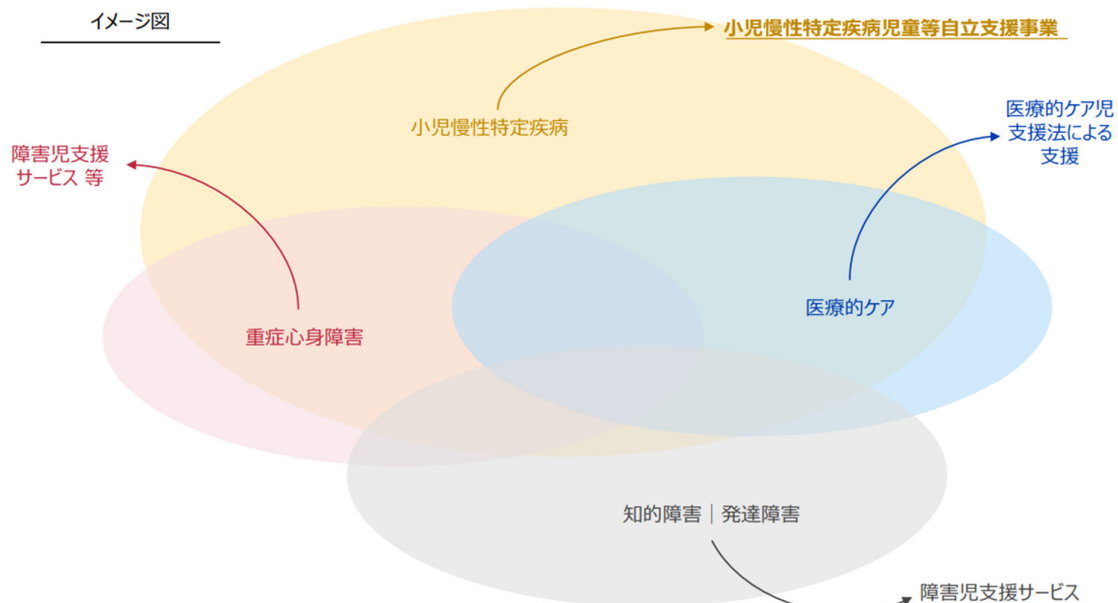
小児慢性特定疾病対策事業における 令和7年度の取組状況について

1

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業創設の背景

令和7年8月14日
令和7年度第1回横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会資料から抜粋

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、長期間慢性疾患にかかっていることにより、支援が必要な子どもとその家族に対する支援が従来ありませんでした。このため、慢性疾患のある子どもと家族への支援は、様々な制度の隙間に落ちてしまっていました。これを踏まえ、慢性疾患のある子どもたちとその家族を支援するために創設されました。



PwC

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 立ち上げ・見直し手順マニュアル（令和6年3月）より抜粋

2

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容（必須事業）

令和7年8月14日
令和7年度第1回横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会資料から抜粋

以下の例を参考とし、地域の実情に応じて適切な相談支援体制を整備し、実施することになっており、本市では県立こども医療センターへの委託にて実施。

事業名	内容
相談支援事業	<p>① 療育相談指導 医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。</p> <p>② 巡回相談指導 現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされている在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。</p> <p>③ ピアカウンセリング 小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。</p> <p>④ 自立に向けた育成相談 小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。</p> <p>⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供 小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。</p>
小児慢性特定疾病児童等自立支援員	<p>① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ 小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。</p> <p>② 関係機関との連絡調整等 小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。</p> <p>③ 小児慢性特定疾病対策地域協議会への参加 小児慢性特定疾病対策地域協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。等</p>

3

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容（努力義務事業）

令和7年8月14日
令和7年度第1回横浜市小児慢性特定疾病対策地域協議会資料から抜粋

改正児童福祉法（令和5年10月施行）により、実態把握事業が創設され、従来の任意事業が努力義務化され、本市では令和6年度から順次実施。

事業名	内容	本市の取組状況
実態把握事業（創設）	<p>地域における小児慢性特定疾病児童等の実態把握の他、他の努力義務事業の実施に関して必要な情報の収集、整理、分析及び評価を行う。</p> <p><例> 地域のニーズ把握・課題分析等</p>	令和6年度に「 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査 」として実施
療養生活支援事業	<p>医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。</p> <p><例> 医療機関等によるレスパイト事業の実施</p>	未実施
相互交流支援事業	<p>小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。</p> <p><例> ワークショップ、小児慢性特定疾病児童等同士の交流、小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病に罹患していた者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流</p>	令和7年度から、 特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト へ委託にて実施
就労支援事業	<p>就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。</p> <p><例> ・職場体験、職場見学・就労に向けて必要なスキルの習得支援 ・雇用・就労支援施策に関する情報収集、情報提供</p>	未実施
介護者支援事業	<p>通院の付添支援、きょうだい支援等</p> <p><例> ・小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添・家族の付添宿泊支援 ・小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援・家族向け介護実習講座等</p>	令和7年度から、 きょうだい児支援を主として特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト へ委託にて実施
その他の事業	<p>学習支援、身体づくり支援等</p> <p><例> ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援・身体作り支援 ・自立に向けた健康管理等の講習会・コミュニケーション能力向上支援等</p>	未実施

4

1. 相互交流支援事業

日時：2026年2月15日 10時から15時

会場：上永谷駅前地域ケアプラザ

対象：小児慢性特定疾病を持つ子どもときょうだいを含む家族

内容：パティシエや消防士等のお仕事体験や家族と一緒に楽しめるあそびブース、カフェブースの設置
親同士や子ども同士、それぞれの座談会ブースの合計4つのブースを設置し、
小児慢性特定疾病を持つ子どもと家族の相互交流の場とする

2. 介護者支援事業（詳細次頁）

日時：2026年1月25日 10時から14時

会場：上永谷駅前地域ケアプラザ

対象：小児慢性特定疾病を持つ子どものきょうだいと家族（主には、乳幼児から小学生までのきょうだい児）

内容：きょうだい児と保護者が一緒にクラフト作業（作業中、きょうだい児が保護者とゆっくり遊ぶことができるよう病児保育を実施）
その他、参加者同士が自由に話せる場を提供

3. メーリングリストの開設

自立支援事業（イベント）の情報や制度変更などをメールで配信するメーリングリストを開設

名称：横浜市小児慢性特定疾病情報ML

形式：オープン形式（読者登録及び読者解除は自由に可能）

運用：令和7年12月～

介護者支援事業の実施状況

横浜市 小児慢性特定疾病児童等自立支援 委託事業

おいでよ 病気をもつ子どもの きょうだいさん

対象：小児慢性特定疾病をもつ 子どものきょうだいさん

2026年1月25日(日)

10:00～14:00

in 上永谷駅前地域ケアプラザ

※参加無料

いつもがんばっている「きょうだいさん」が主役の会！
お母さんやお父さんと力を合わせてオリジナルメダルをつくらう！

【対象】 小児慢性特定疾病をもつ子どものきょうだいさんとご家族
乳幼児から小学生くらいまでのきょうだいさん

【申し込み】 <https://forms.gle/v7wnf8kFjDKhLugP9>

【申し込み期間】 1月9日(金)

※横浜市以外の方も申し込みできますが、
申し込み多数の場合は横浜市在住の方を優先させていただきます

【プログラム】
10:00～12:00
オリジナルメダルをつくらう！
12:00～14:00
ランチタイム＆フリートーク
(みんなでレモンカレーをたべよう)
※自由参加になります

上永谷駅前地域ケアプラザ
〒223-0013横浜市港南区山手1-9-10

●横浜市地下鉄「上大岡」駅、地下鉄東横線P850
●JR東横線「上大岡」駅南口徒歩5分

●駐車場の一部は無料です。
●駐車場の一部は有料です。
●駐車場の一部は無料です。
●駐車場の一部は有料です。

【感染症対策】
●感染症にかかりやすい状況のお子さんも参加します。発熱症状がある場合は、参加を合わせてください。
●着用可能な方は不織布マスクの着用をお願いします。

10:00～12:00
クラフトタイム

お母さんやお父さんと力を合わせて、オリジナルメダルをつくらう！「ます（梅）」という素材を使って作る本場メダルです！

梅をモチーフにしたメダルもできます。
小さい年齢のお子さんからは、どうぞご参加ください。

12:00～14:00
ランチタイム

レモンは、つらいときにずっと元気なくれるやさしい果物です。カレーは食べると笑顔になれる。みんな大好きなごちそうです。

今回のメニューは、子どもたちも食べやすい「甘口レモンカレー」、レモンのさわやかさと、カレーのしあわせがトクキング！みんながワクワクする一品をわざわざ作りません。いっぱい食べてほしいです！

※事前予約制
使用食材について、申し込みフォームおよび当日の掲示にてご確認ください。アレルギー予防のため、ご理解ご協力をお願いします。

12:00～14:00
フリートーク

近い状況の方と合って、きょうだいのことや日頃のちょっとしたことを情報共有したりおしゃべりしませんか？
お気軽にお話しください！

※自由参加になります

病児の保育

クラフトタイム中、きょうだいさんが保護者の方とじっくりとおしゃべりすることができるよう、ご希望の方に病児の保育をおこないます。【お子さんの状況に合わせて、クラフトなどをご参加ください】

お申し込みの際に必要な事項をご記入ください。漏れてご迷惑させていただきます

※施設内におむつ交換やケアのできる休室スペースがあります

横浜こどもホスピスプロジェクト

お申し込み先
認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト
横浜市南区大馬1-49-5 E-mail: events@hsh.jp TEL: 045-353-3150

【会場】
横浜市上永谷駅前地域ケアプラザ
【協力】
横浜市立産業総合センター/小児慢性特定疾病対策センター/認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト/認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト/認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト/認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト/認定NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト

実施状況（速報）

【参加者】

約10家族30名

※未就学児～小学校低学年が中心

※病児本人も複数参加しており、病児保育及び看護師がいたことで、きょうだい児が保護者と遊ぶ時間をとることが可能であった。

【参加者（保護者）の声】

- 横浜市からの案内（ダイレクトメール）で知って参加した。
- 子どもにとっては、医療（治療）より遊ぶことの方が大切だと思っている。
- 普段は、（病児）本人に合わせた外出先になっているので（このイベント）はありがたい。

小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催状況

【開催日時】 <第1回> 令和7年8月14日 15:30～17:15
<第2回> 令和7年12月12日 14:00～16:00

【出席者】

星野 陸夫	神奈川県立こども医療センター 地域連携・家庭支援局長
齋藤 道子	神奈川県立こども医療センター 母子保健推進室 室長代理
福島 慎吾	認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
津村 明美	特定非営利活動法人 横浜こどもホスピスプロジェクト
藤本 恵子	青葉区福祉保健センター こども家庭支援課長

【オブザーバー】

畠中 智美 神奈川県福祉子どもみらい局子ども家庭課

【協議内容】

- 横浜市小児慢性特定疾病対策事業について
横浜市が取り組んでいる医療給付や自立支援事業（相談支援事業、自立支援員）の状況に関する報告及び意見交換
- 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査の結果を踏まえた取組について
令和6年度実施した、実態把握調査に基づき、事務局が整理した課題及びニーズに関する意見交換。課題及びニーズに対する取組例に関する意見交換

7

小児慢性特定疾病対策地域協議会での主な意見

【第1回小児慢性特定疾病対策地域協議会での主な意見】

- 「疾病に罹患していることによる悩み」と「病気の罹患有無に関わらず、成長に伴い多くの人が抱える悩み」が混在している。整理することで、本人が自立を考える第一歩になるのではないかと。
- 同じ疾病での繋がりを求めているケースが多くある。まずは、交流会等を開催し、その交流会を通じて次のニーズに繋げていく。
- 短期的な取組と長期的に取り組む必要があるものに、取組事項を分けて考えるとよいのではないかと。

【第2回小児慢性特定疾病対策地域協議会での主な意見】

- （7年度に実施する）相互交流事業は、同じ悩みを抱えていることがわかったり、つながりをつくりたいというねらいにしており、このような機会を求めている方が多いということを感じている。
- きょうだい児支援は、「きょうだいへのかかわり方に悩んでいた」「きょうだいのケアも大事であると思っても手が回らないため、これを機会に参加したい」という声をいただいている。
- （疾病の理解の促進について）本人や保護者がどう思っているのかが大切になる。
- “症状のつらさを知ってほしい”“病気であってもできることを考えてみてほしい”“病気のことを知ってほしい”“配慮が必要であることを知ってほしい”という実態把握調査の結果を参考にするとよいのではないかと。

8

意見交換資料

令和8年2月10日
第11回横浜市難病対策地域協議会

1

<横浜市難病対策地域協議会でのこれまでの協議内容の整理>

: 課題

目指す姿 : 難病のある方が在宅で自分らしく生活することができる地域



難病の課題

	取組項目
当事者・家族	1 疾病理解
	2 介護者の休養
医療福祉支援者	3 人材養成
	4 連携強化
会社・学校・地域	5 就労・就学
全体に係る課題	6 災害対策
	7 小児慢性特定疾病からの移行
	8 周知・啓発

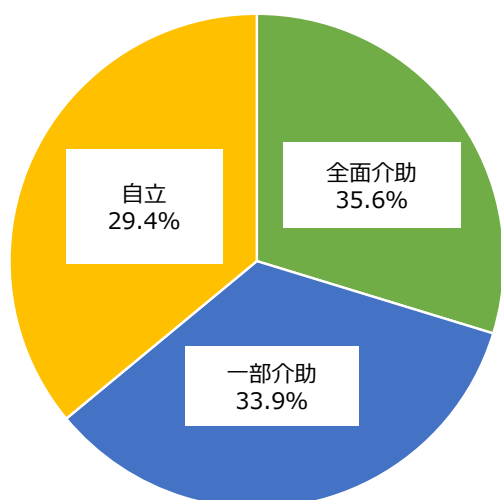
3

在宅療養患者の生活実態

難病の地域診断ツール

「管轄地域におけるALS在宅療養者の身体状況と医療サービスの確保状況」より（令和7年6月末現在）

ALS患者の在宅療養者数：約200人



■ 全面介助・一部介助

日常的に介助が必要 約7割

■ 療養者のうち介護保険あり 84.2%

介護保険ありのうち、要介護5 41.6%

要介護4 10.1%

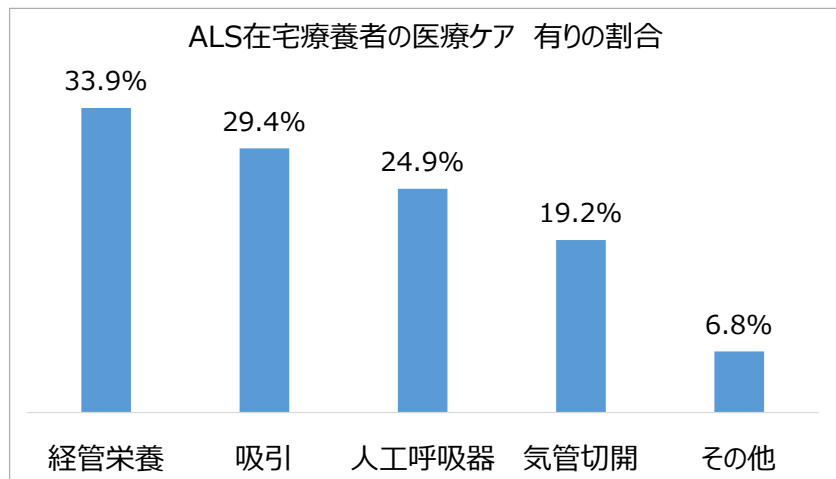
要介護3 11.4%

4

在宅療養患者の生活実態

難病の地域診断ツール

「管轄地域におけるALS在宅療養者の身体状況と医療サービスの確保状況」より（令和7年6月末現在）



ALS在宅療養者全体で

- 経管栄養・吸引：約3人に1人
- 人工呼吸器：約4人に1人
- 訪問看護の利用者は約6割
- 医療的ケアが必要な方の多くが、訪問看護を利用している。
- 一方で、少数では医療・介護サービスを利用しておらず、家族による介護のみで対応しているケースもみられる

5

難病患者支援に向けて

難病のある方やご患者や家族が、地域の中で安心して療養生活を継続できるよう、**必要な情報や支援が確実に届く仕組み**を検討する必要がある。

本日の意見交換テーマ

テーマ① 難病の課題 2 介護者の休養

テーマ② 難病の課題 3 人材育成/課題 4 連携強化

6

行政の難病患者支援の現状

更新申請の郵送での件数増加（申請全体のうち郵送72.9%（R6年度））
更新申請の平準化、一斉更新の廃止（令和7年度～）

→区役所窓口で患者や家族と直接会う機会が減少

区役所高齢・障害支援課の業務が多岐にわたり、業務量も増加

→難病支援事業に十分な時間を確保することが難しい状況。

- ①患者や家族のニーズや課題を直接把握しにくくなっている。
- ②患者や家族が困っている時にタイムリーに支援することが難しい。

7

意見交換テーマ①

難病の課題 2 介護者の休養について

8

難病の課題 2 介護者の休養

住み慣れた地域で療養生活を続けるためには、介助が一時的に困難になった際の居場所の確保や、介助者の休養が大切である。

《難病患者一時入院事業》

医療依存度の高い患者に対し、難病患者一時入院事業を実施。
協力医療機関に1回1週間から最大14日間入院できる（年間84日間まで）。
令和4～5年度 協力医療機関は2か所増加し、現在9カ所

利用状況	利用人数（延べ）	利用日数（延べ）
令和5年度	54人	426日
令和6年度	51人	401日
令和7年度 （上半期のみ）	26人	195日

令和7年度（上半期）：利用実績のない医療機関は5か所

➤ 協力医療機関は増えているが、利用人数や利用日数はやや減少している

9

難病患者一時入院事業に関するアンケートの実施

難病患者一時入院事業の利用状況を把握するため、各区難病事業担当者を対象にアンケートを実施した。
患者や介助者にとって利用する利点や課題、利用に至らない理由などについて質問した。（n = 18区）

《アンケート結果①》

利用する利点 介護者のリフレッシュや休息、社会参加に繋がっている。

例) 旅行や友人との会食、長年続けているボランティアへの参加

介助者自身の通院、他家族の通院や手術の付き添い、こどもの学校行事への参加

その他、いつまで在宅でみるか施設入所について家族と話す機会になった

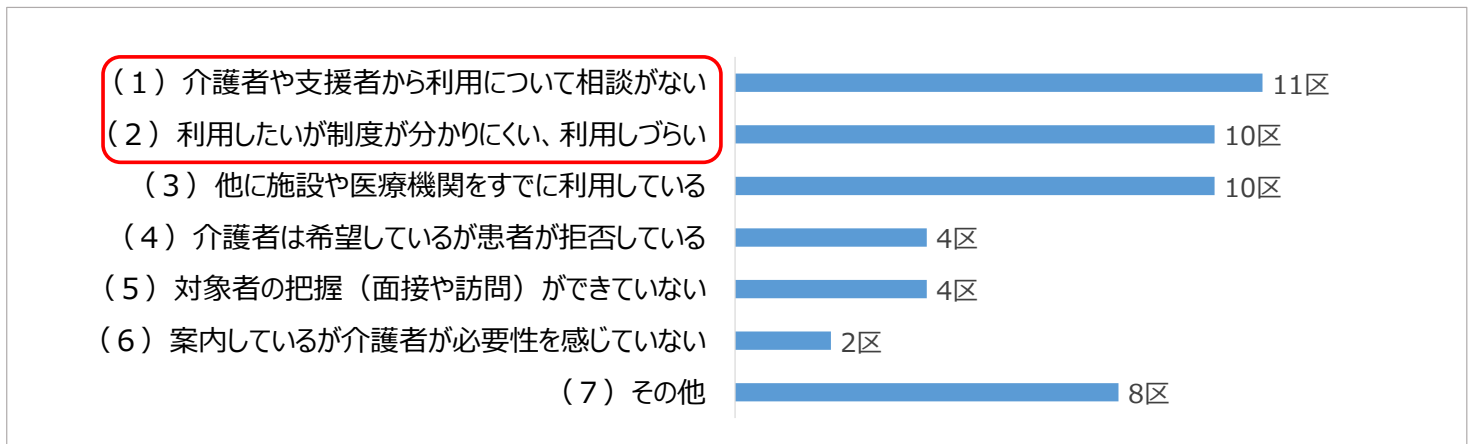
利用にあたっての課題

本事業を利用する患者が少なく、介護者・保健師ともに入院準備に手間取る、
（令和6年度 利用実人数15人）。

利用の際、準備する書類や物品が多く大変さがある。

10

《アンケート結果②》 利用に至らない理由（n = 18区、複数回答可）



・利用に至らない理由では、「**介護者や支援者から利用について相談がない**」を選択した区が最も多かった。

➢ 課題：**レスパイトを必要としている介護者に対し、身近な関係者からタイムリーな案内**

・つぎに「**利用したいが制度が分かりにくい、利用しづらい**」が多かった。

➢ 課題：**当事者や支援者への事業の十分な周知**

11

難病患者一時入院事業 協力医療機関連絡会

協力医療機関と年2回（5月、11月）に実施（R6年度～）

《令和7年11月19日連絡会》

難病患者一時入院アンケート結果を共有、課題について意見交換を実施

話し合った内容

- ・医療機関へ患者や介護者へのタイムリーな事業の周知について協力依頼。
- ・医療機関：「急にレスパイトが必要になった場合でも、できる限り臨機応変に対応したい」、入院歴があると、急な場合でも対応しやすいと意見があった。
- ・事業周知のため、市ホームページに医療機関名を掲載するなど内容を充実させる。

➢ **R7年12月ホームページ更新**

➢ **12月難病事業担当者（保健師）会議で共有**

12

意見交換① 介護者の休養

◎ 難病一時入院事業について：

- ・必要な対象者にタイムリーに情報が届くためには、どのような取り組みができるか。

現状では、介護者や支援者に十分に周知されていない状況があると感じている。

- ・また、関係者がどのように連携して進めていくべきか。

◎ 医療依存度の高い患者をケアする介護者の現状や困っていることは何か 介護者が求める支援やサポートはどのようなものか

13

意見交換テーマ②

難病の課題3 / 課題4 医療福祉支援者の人材養成 連携強化について

14

支援者向け研修・事例検討・事例共有の取組状況

① 難病保健活動スキルアップ研修

令和7年8月28日（木）開催

区福祉保健センター保健師を対象に就労支援について研修実施 21名参加

② 難病患者ホームヘルパー養成研修

令和7年9月27日（土）開催

17名参加 内訳：養成中9人、1～9年目5人、10年目以上3人

参加者からは、患者当事者や医師やヘルパーから話を聞くことで、療養生活について学ぶ貴重な機会という肯定的な意見が多かった。一方で、ヘルパーの人手不足や土日も業務があることから、研修への参加者が少ない。

③ 難病患者支援ケアマネジャー研修

令和8年3月10日（火）開催予定

15

その他 関係機関との連携

① 在宅訪問看護協議会

難病患者支援事業の説明、訪問看護からみた現状や課題について意見交換

② 医療機関

・難病患者一時入院協力医療機関連絡会（年2回）

③ 製薬会社

治療と仕事の両立支援、医療機関連携など製薬会社との情報交換 等

16

意見交換② 医療福祉支援者の人材養成/ 連携強化

- ◎ 難病患者支援を担う支援者が増え、難病患者支援の理解を深めるためには、支援者に対してどのような関わりや情報を届けていけば良いか。
- ◎ また、医療関係者や福祉事業関係者（支援者）と行政が、患者の現状やニーズ、課題を把握・共有するためにはどのように連携できると良いか。