

第 1 2 回横浜市難病対策地域協議会

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 会議室

— 次第 —

- 1 あいさつ・委員自己紹介
- 2 会長及び職務代理者の選出
- 3 横浜市難病対策事業の実績について 資料 1
- 4 横浜市難病対策事業の取組について 資料 2
- 5 意見交換
「就労と療養の両立について」 資料 3

— 配布資料 —

【資料 1】横浜市難病対策事業の実績について

【資料 2】本市の取組について

【資料 3】意見交換資料

【別紙 1】第 1 1 回横浜市難病対策地域協議会議事録

【別紙 2】両立支援カード

第 13 回開催予定

令和 9 年 2 月 9 日（火）

18:30～20:30

横浜市庁舎 18 階 会場未定

（後日お知らせします）

令和 8 年 7 月 7 日

横浜市難病対策地域協議会委員名簿

氏名	所属・役職
阿部 愉貴子	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・相談調整担当係長
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
富松 雅彦	神奈川県難病団体連絡協議会 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
松本 由美	港南区医師会 居宅介護支援ステーション 管理者
水野 千鶴	一般社団法人 横浜市医師会 常任理事
室山 孝子	横浜市栄区高齢・障害支援課長

(50音順、敬称略)

事務局

氏名	所属
新井 隆哲	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
佐藤 里恵	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

横浜市難病対策事業の実績について

I 指定難病医療費助成実績について

1 申請状況について

(1) 新規申請

令和 2 年度	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
4,012 人	4,632 人	5,418 人	5,492 人	5,517 人	5,289 人

(2) 更新申請

申請件数推移（令和2年度は自動更新）

令和2年度	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
24,061人	24,631人	25,006人	26,297人	27,373人	27,112人

(3) 認定状況について

令和 7 年度	申請数	認定者数	(認定者数内訳)		不認定	保留等	(令和 6 年度) 認定者数 前年比
			重症度基準該当	軽症高額該当			
新規	5, 289 (100%)	5, 015 (94. 8%)	4, 646	369	145 (2. 7%)	129 (2. 4%)	(5, 289) 5. 2% ↓
更新	27, 112 (100%)	26, 427 (97. 5%)	22, 189	4, 238	439 (1. 6%)	246 (0. 9%)	(26, 908) 1. 0% ↑

2 支給認定状況について

(1) 支給認定数の推移

令和7年度末（令和8年3月31日現在）における特定医療費受給者証の交付状況について

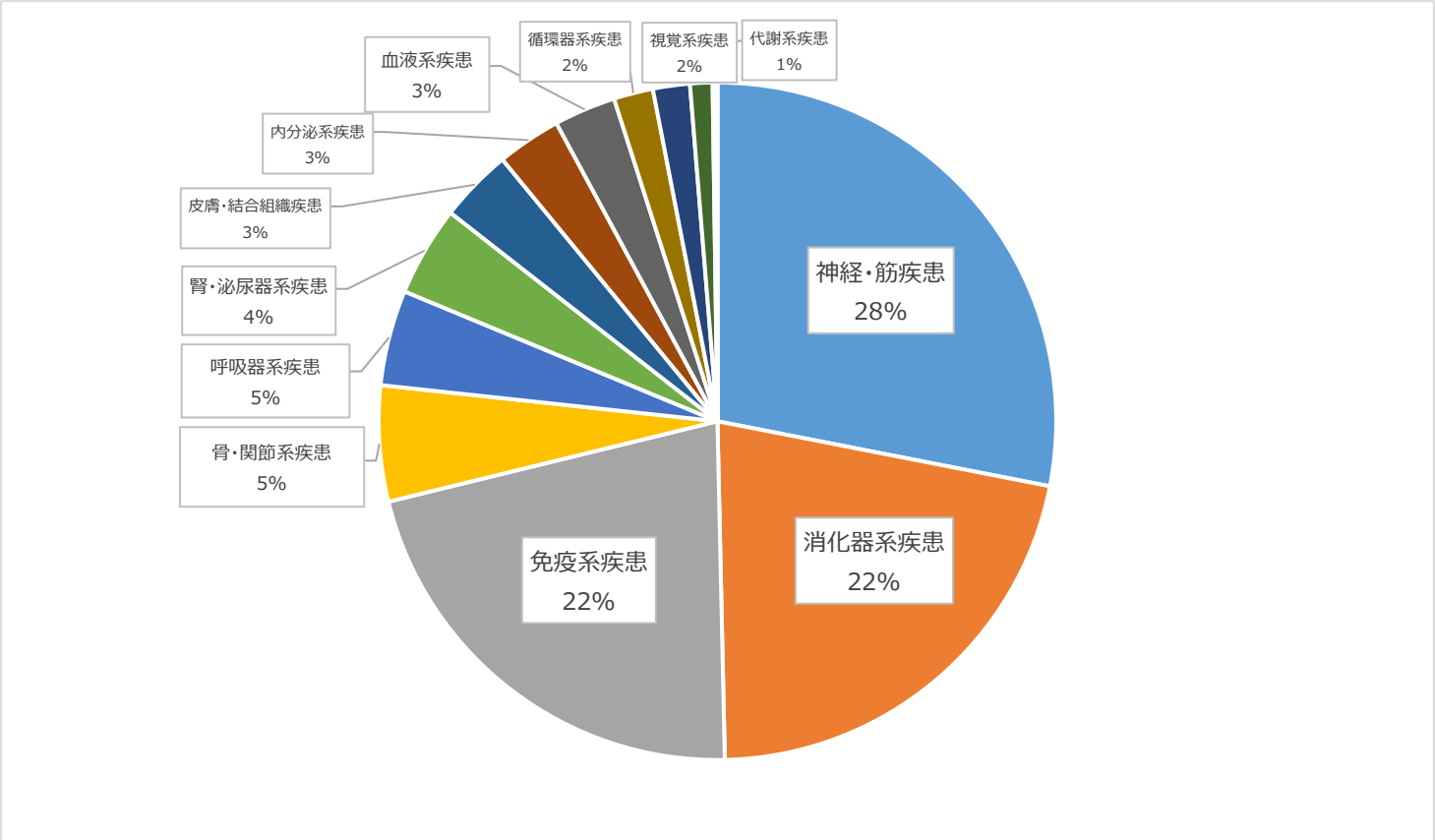
令和 3 年度	令和 4 年度	令和 5 年度	令和 6 年度	令和 7 年度
26,905 人	27,984 人	29,018 人	30,187 人	32,537 人

(2) 支給認定数内訳について

①支給認定数上位 10 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）	4,838	14.87%	6	重症筋無力症（11）	824	2.53%
2	パーキンソン病（6）	4,782	14.70%	7	皮膚筋炎/多発性筋炎（50）	810	2.49%
3	全身性エリテマトーデス（49）	1,947	5.98%	8	多発性硬化症/視神経脊髄炎（13）	808	2.48%
4	クローン病（96）	1,559	4.79%	9	特発性間質性肺炎（85）	804	2.47%
5	好酸球性副鼻腔炎（306）	1,028	3.16%	10	後縦靱帯骨化症（69）	728	2.24%
					その他疾患	14,409	44.28%
					合計	32,537	100%

②疾患群ごとの支給認定者の割合



Ⅱ. 訪問相談事業実績について

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	
令和5年度	14,801	355	197	564	83	1	37	8	510	16,556
令和6年度	17,056	394	179	546	81	2	38	5	704	19,005
令和7年度	19,793	328	174	495	40	1	33	2	402	21,268

2 難病訪問件数（延べ件数）

年度	件数
令和5年度	678
令和6年度	688
令和7年度	710

3 電話相談件数

年度	件数
令和5年度	6,804
令和6年度	8,446
令和7年度	6,676

Ⅲ. 難病相談事業（講演会・交流会）実績について

年度	講演会		交流会	
	実施回数	参加者数	実施回数	参加者数
令和5年度	36回	920人	96回	902人
令和6年度	36回	963人	102回	979人
令和7年度	36回	871人	95回	1,122人

Ⅳ. 横浜市独自の難病対策事業実績について

1 難病患者一時入院事業

年度	申込延人数	申込延日数	利用延人数	利用延日数	利用実人数	新規利用人数
令和5年度	71 人	568 日	54 人	426 日	12 人	2 人
令和6年度	66 人	521 日	51 人	401 日	15 人	8 人
令和7年度	63 人	472 日	51 人	385 日	12 人	4 人

* 申込後、利用しなかったケースは、体調不良等を理由としたキャンセル等です。

2 在宅重症患者外出支援事業

年度	利用回数	利用者延人数	利用者実人数	新規登録者数
令和5年度	448 回	205 人	60 人	35 人
令和6年度	527 回	245 人	74 人	28 人
令和7年度	463 回	224 人	69 人	30 人

3 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	2,080 人（令和8年7月7日現在）
------	---------------------

Ⅴ. その他、事業実績について

1 難病患者等ホームヘルパー養成研修

年度	実施日	参加者数（申込者数）
令和5年度	10月14日	15 人(17 人)
令和6年度	9月21日	19 人(20 人)
令和7年度	9月27日	17 人(17 人)

2 難病患者支援ケアマネジャー研修

年度	実施日	参加者数（申込者数）
令和5年度	3月19日	51 人(60 人)
令和6年度	3月13日	57 人(63 人)
令和7年度	3月10日	59 人(61 人)

本市の取組について

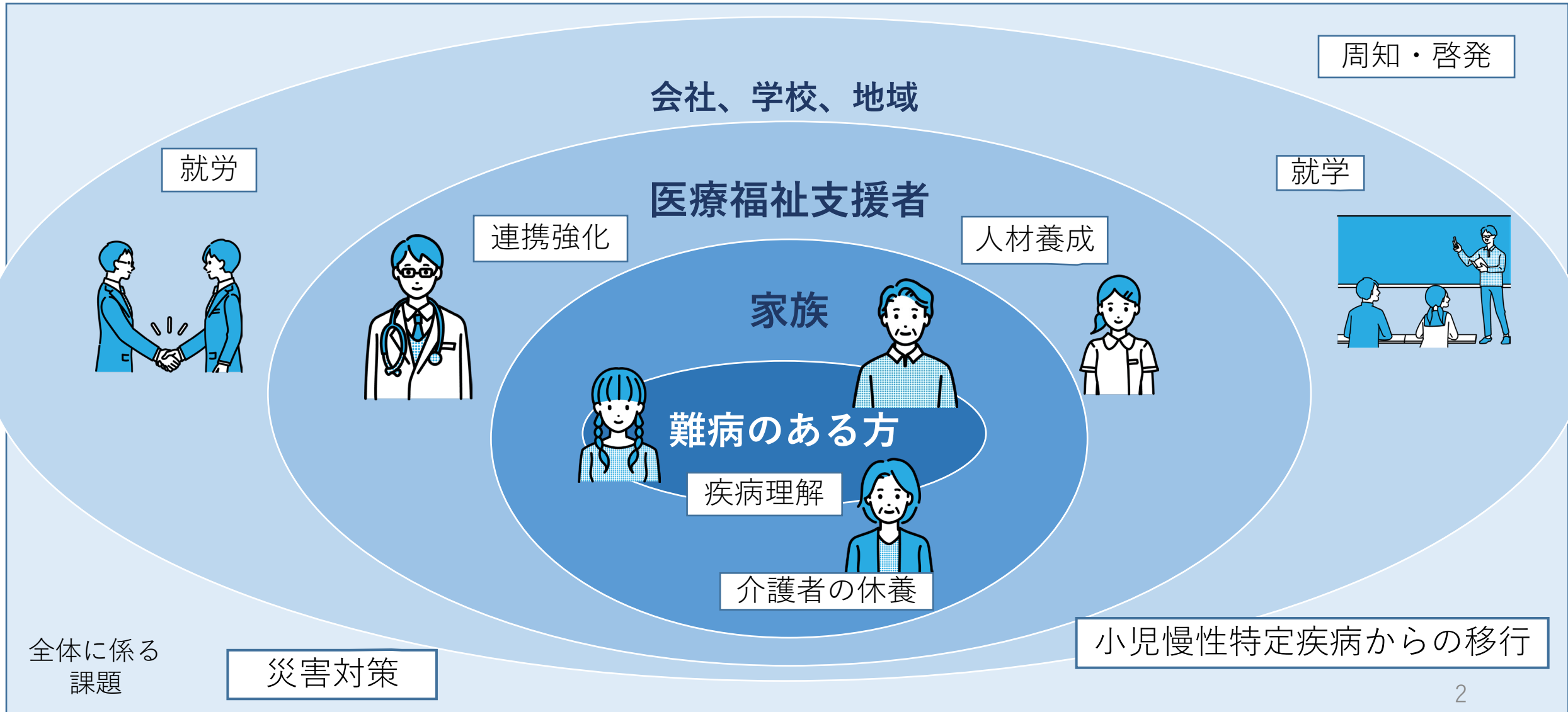
令和8年7月7日

第12回横浜市難病対策地域協議会

<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

1 当事者の疾病理解/8 周知・啓発

《取組状況》

■各区、講演会・交流会実施（令和7年度実績）

- ・講演会：36回開催 871名参加
- ・交流会：95回開催 1,122名参加

■当事者へのタイムリーな情報提供

- ・横浜市難病メールマガジン※で講演会・交流会情報を配信

※毎月第2・第4木曜日に登録者(2,040人：令和8年4月10日現在)に配信

■市民への周知啓発

- ・横浜市公式X、LINEでの情報発信（令和8年5月）
- ・横浜市難病のホームページにPRページを作成



1 当事者の疾病理解/8 周知・啓発

患者会と協力した情報発信（市後援）

	患者会	実施内容
R7	遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム	HAE DAYライトアップ活動 （市庁舎ライトアップ）
	日本エーラスダンロス症候群協会	総会 （医療講演会、交流会）
R8	一般社団法人 Sakura Network Japan （ライソゾーム病を中心とした希少疾患）	イベント （医療講演会、ワークショップなど）
	特定非営利活動法人未来ISSEY	講演会 （病気療養中の高校生を応援する 支え合い井戸端セミナー）

2 介護者の休養

《協議会での意見》

- ・周知が課題との意見が挙がった。相談窓口や申込手順、入院後の生活の様子等について、利用者や関係者に分かりやすく伝わるよう工夫が必要である。

《取組状況》

- ・令和7年11月
ホームページを更新し、協力医療機関の一覧や申請書類を掲載するなど、情報の充実を図った。
- ・令和8年度
利用案内資料の見直しを行い、利用希望者や医療・福祉関係者（支援者）への周知方法について、医務担当者会議（保健師担当者）において検討する。

3 医療福祉支援者の人材養成/4 連携強化

《協議会での意見》

支援を担当した経験がない場合、対象者を身近に感じる事が難しいとの意見があった。研修を通じて学ぶとともに、関わる機会を増やすきっかけづくりが重要である。

また、実際にケアを行っている関係者同士が顔の見える関係となる事が、連携の強化につながるとの意見があった。

難病に特化した場面に限らず、様々な場で難病に関する話題を共有することで、難病は特別なものとしめない意識の醸成が期待される。

《取組状況》

■支援者向け研修、事例検討・事例共有

局：難病患者ホームヘルパー養成研修（9～10月）、難病患者支援ケアマネジャー研修（3月）

難病対策地域協議会（7月、2月）

《今後の予定》

- ・区における様々な機会を通じて、難病に関するテーマを取り入れていく。
 - ・局においては、引き続き支援者向け研修を実施する。
- 研修周知を契機として、福祉関係団体等への難病に関する周知啓発も行う。

3 医療福祉支援者の人材養成/4 連携強化

福祉関係団体と協力しながら開催



左) ホームヘルパー研修の様子

右) ケアマネジャー研修の様子



■ホームヘルパー研修は、受講希望者が少なく、講師が見つからない。介護情報かながわ、障害福祉サービスかながわ、横浜市サービス協会、介護労働安定センター等へ周知

■ケアマネジャー研修は、YCM（横浜介護支援専門員協議会）と研修内容、事例検討の企画段階から相談

5 就労/8 周知・啓発

《取組状況》

■ 令和4年度就労支援分科会

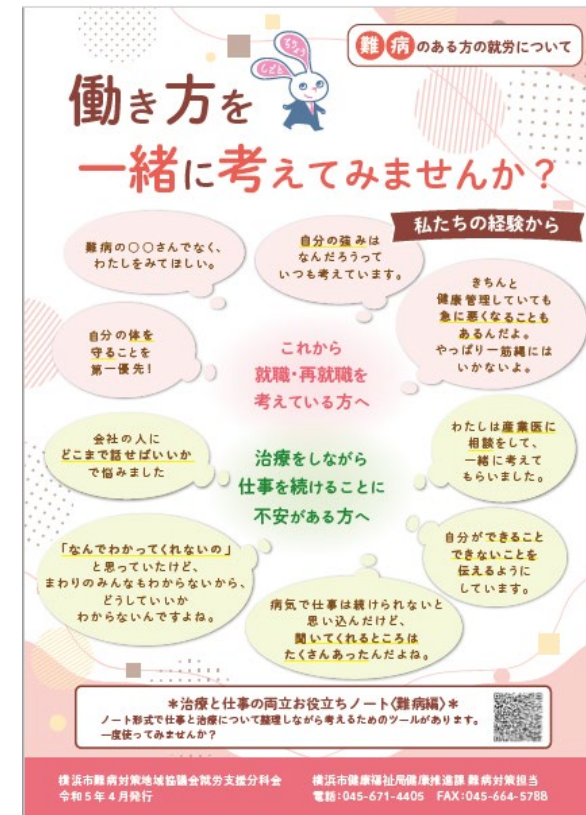
- ・ 難病のある方の就労について 課題の整理/当事者への情報提供のあり方を検討

■ 「難病のある方の就労について」チラシ（令和5年～）

- ・ 横浜市(局・区)：受給者証に同封、区窓口にて配布、HP開設
- ・ 医療機関、教育機関、就労支援機関などへ周知・配布
- ・ 令和7年8月29日 就労支援について保健師等専門職を対象とした研修実施。

講師：聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 萩原先生、かながわ難病相談・支援センター

- ・ 令和8年2月 チラシを医療機関54カ所（外来窓口宛）に周知・配布



6 災害対策

《取組状況》

■ 令和5年度難病対策地域協議会 災害対策分科会

常時人工呼吸器等医療機器を使用し、介護を要する難病患者の風水害時の課題と対策を検討

■ 「令和6年度難病保健活動スキルアップ研修」を開催

昨年度分科会委員を講師に迎え、難病患者の災害への備えをテーマとして実施

■ 「難病患者の災害への備えと支援者の役割」講演会を開催

横浜市・かながわ難病相談支援センターとの共催（令和7年1月22日）

YouTube限定配信で、視聴可能（～令和7年3月21日まで）

■ 指定難病であり人工呼吸器を装着している患者の定期的なリストアップ

7 小児慢性特定疾病からの移行

《本協議会での意見》

実態把握調査の結果から、移行期になってから対応を開始するのでは、十分な準備が難しいとの意見があった。小児期から移行に向けた準備を進めることが重要であり、自立支援制度の活用について検討が必要。

《取組状況》

■小児慢性特定疾病と難病の所管（医療援助課）統合

移行期支援含め、小児慢性担当と難病担当が取組を連携してすすめる為に

難病対策担当が医療援助課へ組織改編（令和6年4月～）

小児慢性と難病の両制度を同一担当で一貫して対応する体制へ移行（令和8年4月～）

■小児慢性特定疾病児童等の自立支援

- ・ 小児慢性特定疾病対策地域協議会
- ・ 実態把握調査の結果を踏まえた事業の実施

意見交換

令和 8 年 7 月 7 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



就労と療養の両立について

就労支援について～これまでの取組①～

■ 令和4年度就労支援分科会

難病のある方の就労について 課題の整理
当事者への情報提供のあり方を検討

難病患者が就労（継続）をする上での課題

- ・職場における健康管理の困難性
- ・職場の人間関係の悪化によるストレス
- ・病気の説明や開示の困難性

就労支援の課題

- ・難病の症状による就労上の困難性
- ・難病に関連した離職状況
- ・仕事の選び方

就労支援について～これまでの取組②～

■「難病のある方の就労について」チラシの作成・周知（令和5年～）

就労支援の情報を発信する際のキーワード

- ・仕事をやめる前に相談につなぐ
- ・自分から就労に関する相談ができる意識づけ
- ・「診察室でこういうことを聞きましょう」という情報発信を行う「診察室から始まる就労支援」
- ・相談してみようではなく、一緒に考えるよと伝える

- ・横浜市(局・区)：受給者証に同封、区窓口にて配布、HP開設
- ・医療機関、教育機関、就労支援機関などへ周知・配布
- ・令和8年2月 医療機関54カ所(外来窓口宛)に周知・配布

■研修

- ・令和7年8月29日 就労支援について保健師等専門職を対象とした研修実施。

講師：聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院 萩原先生、かながわ難病相談・支援センター



令和6年度 協議会での意見

■ 難病患者の就労支援に関する周知効果

「難病のある方の就労について」チラシの作成・周知により、区役所窓口での就労相談が増加した。患者にとって「就労について相談してよい」という認識を得るきっかけとなっている。

■ 未就労者への支援の課題と連携の必要性

移行期医療センターおよびかながわ難病相談支援センターの相談者の3分の2は未就労（元々就労歴がない、または退職等）。未就労の場合、両立支援外来の対象とならないため、医療機関に相談があった場合には、かながわ難病相談・支援センターに繋ぎ連携が出来ると良い。

■ ピア支援の機会不足

「同じ疾患の人に会ったことがない」「話したことがない」といった声を聞く。同じ病気を持つもの同士で励ましあえる機会が少ないことが課題である。

難病と就労に関する最近の動向

■ 就労継続を可能にする医療の進展

パーキンソン病などにおいて、最新の治療の進展により、症状の安定化が図られ、就労を継続できるケースが増えている。

■ 診療報酬改定の動向（令和8年6月1日）

治療と就業の両立支援に関する診療報酬が見直され、以下の点が変更となっている。

- ・両立支援に関する評価（点数）の拡充
- ・患者が作成する「治療と仕事 の両立支援カード」も算定対象に追加

■ 障害者雇用促進法の改正

- ・法定雇用率の引上げ
- ・2025年10月3日「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」が開催され、障害者法定雇用率に障害者手帳を所持していない難病患者を含める方向で検討を進めることが示された。

■ 就労しながら介護福祉サービスを利用するニーズ

介護保険サービスや障害福祉サービスを利用する難病患者の中には、就労を継続しながらサービスを利用している人もみられる。

難病のある方の就労

就労している難病患者の状況は多様である。令和8年度の協議会においては、就労している難病患者の状況について、大きく2つのパターンに整理して検討を行う。

A.ADLが比較的自立している場合（患者数は多い）

治療により症状がコントロールされ、体調が安定している場合は、日常生活や就労を無理なく行うことができる

- ・消化器疾患や膠原病などでは、体調に波があるものの、寛解期には外出や仕事など日常生活が可能。
- ・パーキンソン病などにおいても、治療の進歩により症状が安定し、就労を継続できるケースがある。

B.ADLの支援が必要な場合（患者数は少ないが、個別性が高い）

進行性の疾患では、体調や生活リズムに配慮しながら、介護保険や障害福祉サービス等を活用して生活を送る

- ・症状の進行に合わせて、就労や療養、生活支援の計画を立てる。
- ・患者本人や家族に加え、医療・福祉の関係機関が連携し、それぞれの状況に応じた支援を行う。

ADL：日常生活動作

難病のある方の就労

7月の協議会では、
主にAを想定し意見交換を行う

A.ADLが比較的自立している場合

治療により症状がコントロールされ、体調が安定している場合は、日常生活や就労を無理なく行うことができる

- ・消化器疾患や膠原病などでは、体調に波があるものの、寛解期には外出や仕事など日常生活が可能。
- ・パーキンソン病などにおいても、治療の進歩により症状が安定し、就労を継続できるケースがある。

2月の協議会では、
主にBを想定し意見交換を行う

B.ADLの支援が必要な場合

進行性の疾患では、体調や生活リズムに配慮しながら、介護保険や障害福祉サービス等を活用して生活を送る

- ・症状の進行に合わせて、就労や療養、生活支援の計画を立てる。
- ・患者本人や家族に加え、医療・福祉の関係機関が連携し、それぞれの状況に応じた支援を行う。

情報共有および意見交換

各委員より下記項目等について全体へ情報共有

- **最新の治療と就労の現状について
就労相談の現状について**
- **医療機関での就労支援について**
診療報酬改定を踏まえ、医療機関における就労に関する相談内容や支援のあり方の変化
- **就労を継続しながらサービスを利用する場合**
介護居宅支援事業所の支援状況と課題 等

意見交換～就労に関する今後の課題と取組の方向性について～

① 早期相談・早期支援の重要性

課題：仕事を退職してから相談するケースが多い

方向性：就労継続を前提とした早期支援
(患者の気持ちに寄り添った支援)

取組：診断初期から相談窓口につなぐ

7月の協議会では、主に①②③について意見交換を行う

2月の協議会では、主に③④について意見交換を行う

上記課題①～④のその他、各委員よりご意見いただく。

② 周囲の理解・環境

課題：職場の理解不足・本人が言い出しにくい

方向性：本人の発信支援と周囲の理解と

取組：本人の(企業への)配慮内容の整理支援と企業啓発

就労に関する今後の課題と取組の方向性について

③ 支援者の対応力・連携強化

課題：支援のばらつき・連携不足

方向性：チーム支援の強化

取組：情報共有・役割整理

④ 個別性に応じた支援

課題：症状の個人差・体調変動

方向性：個別対応

取組：柔軟なサービス調整・継続的見直し取組

意見交換について

難病のある方の就労については、治療の進歩や就労相談・両立支援の体制整備が進み、国においても支援施策が推進されている。このような状況を踏まえ、今後、患者一人ひとりの状況に応じた就労支援をどのように行っていくかについて、関係機関が情報共有及び課題の整理を行い、支援の方向性を検討することを目的とする。

情報共有

- ① 最新の治療と就労支援を取り巻く状況について
 - ・ 医療の進歩を踏まえた就労の現状と課題
 - ・ 就労相談の実施状況及び相談内容の変化
- ② 医療機関における就労支援の現状について
 - ・ 診療報酬改定を踏まえた医療機関での就労支援の取組
 - ・ 就労に関する相談内容や支援のあり方の変化

意見交換の視点

今回の協議会では、「ADLが比較的自立している（症状がコントロールされ、日常生活や就労を無理なく行うことができる）難病患者」を想定し意見交換を行う。

視点① 早期相談・早期支援の推進のあり方

診断初期から相談窓口につなぎ、就労継続を前提とした支援をどのように実現するか

視点② 本人の発信支援と職場における理解促進・環境整備のあり方

配慮内容の整理支援や企業への啓発を含め、どのように本人と職場双方を支援していくか

視点③ 支援者の対応力向上及び関係機関の連携強化のあり方

情報共有や役割分担の整理をし、チーム支援をどのように強化していくか

視点④ その他難病のある方の就労や就労支援の課題やご意見

①～④の視点について、下記の通り意見交換を行う。

- ・それぞれの立場での関わり、今後できること（短期的/中長期的
- ・行政ができること、すべきこと