

横須賀市の難病対策事業について

原因不明、治療方法が未確立な指定難病患者及びその家族の保健、医療、福祉の充実を目的として、指定難病医療相談会、指定難病患者等グループの育成等を行っている。

1 指定難病医療費助成制度の申請受付（県委託事業）

別添資料「神奈川県指定難病医療費助成制度」のとおり。

2 指定難病医療相談会

指定難病の対象疾病に罹患している人、または疑いのある人やその家族を対象に医療や福祉に関し、専門医等による相談の機会を設け、各回2系統、年4回、保健所健診センターにて実施し、指導や助言を行っている。

開催状況

区 分		平成 28 年度	平成 29 年度	平成 30 年度	令和元年度
神経系	実施回数	3	3	4	4
	相談件数	8	9	12	3
整形外科系	実施回数	1	1	1	1
	相談件数	2	3	3	3
膠原病系	実施回数	2	2	1	2
	相談件数	4	5	3	-
眼科系	実施回数	1	-	-	-
	相談件数	2	-	-	-
循環器系	実施回数	1	-	-	-
	相談件数	2	-	-	-
消化器系	実施回数	-	1	-	-
	相談件数	-	2	-	-
呼吸器系	実施回数	-	1	-	-
	相談件数	-	3	-	-
血液系	実施回数	-	-	1	1
	相談件数	-	-	3	-

※令和元年度は8月末現在神経系、整形外科系のみ実施済

3 指定難病患者等グループ育成事業

指定難病に罹患している患者やその家族を対象にグループづくりを支援している。

指定難病患者等グループ支援状況

区 分		平成 28年度	平成 29年度	平成 30年度	令和 元年度
よこすかパーキン友の会 (パーキンソン病患者会)	保健師 出席回数	7	9	7	2
	参加者 延人数	217	242	195	71

※令和元年度は8月末現在

講演会開催状況

平成 28 年度

病 名	延 人 数	病 名	延 人 数
全身性エリテマトーデス	15	原発性胆汁性肝硬変	24
特発性間質性肺炎	30	網膜色素変性症	27

平成 29 年度

病 名	延 人 数	病 名	延 人 数
パーキンソン病	54	特発性大腿骨頭壊死症	9
多発性硬化症 視神経脊髄炎	7	特発性血小板減少性 紫 斑 病	14

平成 30 年度

病 名	延 人 数	病 名	延 人 数
も や も や 病	12	進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症	22
ベーチェット病	5	サルコイドーシス	13

令和元年度

病 名	延 人 数	病 名	延 人 数
A N C A 関連血管炎	-	間脳下垂体機能障害	-
重症筋無力症	-	特発性拡張型心筋症・ 肥大型心筋症	-

※令和元年度は8月末現在未実施

交流会開催状況

区 分		平成 28年度	平成 29年度	平成 30年度	令和 元年度
神経難病交流会	開催回数	4	4	4	1
	延人数	43	39	27	7
A L S 交 流 会	開催回数	2	4	4	2
	延人数	25	73	65	39
指定難病患者 介 護 者 会	開催回数	4	4	4	2
	延人数	15	10	15	9

※令和元年度は8月末現在

4 難病相談

特定医療費(指定難病)医療受給者証の新規・更新申請時に保健師による面接を実施するとともに、随時の電話相談、面接、訪問相談により指定難病患者及びその家族への個別支援を実施している。

難病相談実施状況

区 分		平成 28年度	平成 29年度	平成 30年度	令和 元年度
所内相談 (件)	電話	2,311	2,937	3,070	1,529
	面接	196	151	125	120
訪問相談 (人)	実人員	19	19	26	12
	延人員	100	62	73	35

※令和元年度は8月末現在

5 指定難病患者支援ネットワーク事業

在宅難病患者の支援における保健、医療、福祉の連携を強化し、より充実した支援を図るため、支援者を対象とした講演会を年1回、ケース検討会を開催している。

講演会開催状況

区 分	平成 28年度	平成 29年度	平成 30年度	令和 元年度
参加者(人)	51	43	60	-

※令和元年度は8月末現在未実施

ケース検討会開催状況

区 分	平成 28年度	平成 29年度	平成 30年度	令和 元年度
開催回数(回)	14	14	12	8
筋委縮性側索硬化症	9	8	5	2
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2	1	1	-
多系統萎縮症	1	1	2	1
脊髄小脳変性症	2	2	-	-
ミトコンドリア病	-	1	-	-
パーキンソン病	-	1	-	-
好酸球性多発血管炎性肉下腫症	-	-	3	-
全身性強皮症	-	-	1	-
進行性核上性麻痺	-	-	-	1
大脳皮質基底核変性症	-	-	-	3
全身性エリテマトーデス	-	-	-	1

※令和元年度は8月末現在

6 難病患者団体等補助金

- ・ よこすかパーキン友の会運営費補助金

7 在宅難病患者受入れ病床確保事業（県事業）

難病患者の在宅生活を支えている家族などの介護者が、自身の病気や事故などの理由により一時的に介護ができなくなった場合、難病患者が短期間入院できるよう県内病院にベッドを確保している。

(1) 対象

神奈川県内（横浜市、川崎市及び相模原市を除く）にお住まいで、神奈川県特定医療費（指定難病）医療受給者証をお持ちの方で、常時医学的管理の下におくことが必要な方。

(2) 申込方法

原則として利用を希望する日の6週間から2週間前まで、保健所で受付。

(3) 入院日数

原則 14 日以内 (3 ヶ月に 1 回、年間 4 回を上限として利用可能)

(4) 事業委託病院一覧 (9 病院)

保健医療圏	契約病院	住 所	最寄り駅
横須賀・三浦	※横須賀市立市民病院	横 須 賀 市 長 坂 1-3-2	JR 逗子駅・京急横須賀中央 駅からバス
横須賀・三浦	湘南鎌倉総合病院	鎌倉市岡本 1370-1	JR 大船駅・JR 藤沢駅からバ ス
横須賀・三浦	青木病院	逗子市桜山 6-1336	京急新逗子駅からバス
湘南東部	茅ヶ崎新北陵病 院	茅 ヶ 崎 市 行 谷 583-1	JR 茅ヶ崎駅からバス
湘南西部	鶴巻温泉病院	秦 野 市 鶴 巻 北 1-16-1	小田急鶴巻温泉駅徒歩 3 分
県 西	県立足柄上病院	足柄上郡松田町惣 領 866-1	小田急新松田駅徒歩 5 分
県 西	国立病院機構箱 根病院	小田原市風祭 412	小田急風祭駅徒歩 2 分
県 央	湘南厚木病院	厚木市温水 118-1	小田急本厚木駅徒歩 15 分
県 央	神奈川リハビリ テーション病院	厚木市七沢 516	小田急本厚木駅からバス

※平成 29 年5月から、新たに「横須賀市立市民病院」が委託病院になった。

(5) 在宅難病患者受入れ病床確保事業 利用状況 (令和元年8月末)

年度	実人数	延人数	疾患	利用目的	医療処置				利用 期間	病院
					人工呼吸器	気管切開	吸引	胃ろう		
27	3	6	筋萎縮性側索 硬化症	介護者の休養	NPPV	—	—	—	10日	茅ヶ崎新北陵病院
				介護者の休養					12日	鶴巻温泉病院
				介護者の休養					15日	箱根病院
			進行性核上性 麻痺	介護者の休養	—	○	○	○	9日	湘南鎌倉総合病院
				介護者の用事					11日	湘南鎌倉総合病院
			大脳皮質基底 核変性症	介護者の入院	—	—	—	○	14日	茅ヶ崎新北陵病院
28	1	1	筋萎縮性側索 硬化症	介護者の入院	NPPV	—	—	—	12日	箱根病院
29	1	1	多系統委縮症	介護者の休養	TPPV	○	○	○	11日	横須賀市立市民病院
30	2	4	筋萎縮性側索 硬化症	介護者の手術	NPPV	—	—	—	12日	横須賀市立市民病院
				介護者の手術					10日	横須賀市立市民病院
			多系統委縮症	介護者の休養	TPPV	○	○	○	14日	横須賀市立市民病院
				介護者の休養					14日	横須賀市立市民病院
31	0	0	—	—	—	—	—	—	—	