

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。

令和2年度は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため、ほとんどの事業が中止となった。令和3年度は相談会1回、講演会1回を実施した。令和4年度は7波が更新手続き時期に重なったため、7月～9月の事業の中止を余儀なくされたが、9月以降の事業は予定通り実施している。今後の開催状況は8波の感染状況を鑑みて判断して行く予定。

### 1 指定難病医療費助成制度の申請受付（県委託事業）

横須賀市における申請手続き件数の推移

年度	平成31・ 令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度 (10/31現在)
申請受付全件数	2928件	744件	1109件	1588件
新規件数（再掲）	420件	340件	445件	269件
更新件数（再掲）	1873件	0件	285件	994件

※更新申請手続きは、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、令和2年度は無し（自動更新）、令和3年度は基本郵送とした。

### 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、横須賀市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		令 和 元 年 度	令 和 2 年 度	令 和 3 年 度	令 和 4 年 度
神 經 系	実 施 回 数	4	め、新 型、 すべ て中 止  め、 新 型 コ ロ ナ ウ イ ル ス 感 染 症 拡 大 予 防 の た	1	4
	相 談 件 数	12		3	20
整 形 外 科 系	実 施 回 数	1		-	1
	相 談 件 数	3		-	5
膠 原 病 系	実 施 回 数	2		-	2
	相 談 件 数	6		-	11
腎・泌尿器系	実 施 回 数	-		-	1
	相 談 件 数	-		-	4
血 液 系	実 施 回 数	1		-	-
	相 談 件 数	4		-	-

### 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 30年度	令和 元年度	令和 2年度	令和 3・4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	4	1	0
	参 加 者 延 人 数 ※	195	167	39	0

※難病担当保健師が出席した会の参加延べ人数を記載

令和元年度まで難病担当保健師が患者会に出席していたが、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、令和2年度出席は1回、令和3、4年度は出席無しとなっている。

#### 講演会開催状況

##### 【令和元年度】

病 名	延 人 数	病 名	延 人 数
A N C A 関 連 血 管 炎	20	間脳下垂体機能障害	18
重 症 筋 無 力 症	11	特発性拡張型心筋症・ 肥大型心筋症	中止

※新型コロナウイルス感染症拡大防止のため特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症講演会は中止となった。

##### 【令和2年度】

新型コロナウイルス感染症拡大予防のため、すべて中止した。

##### 【令和3年度】

病 名	延 人 数
IgA 腎症・多発性嚢胞腎	5

以下の講演会は新型コロナウイルス感染症拡大予防のため、中止した。

- ・10月27日(水) パーキンソン病講演会
- ・12月9日(木) 多発性硬化症／視神経脊髄炎講演会

##### 【令和4年度】

病 名	延 人 数	病 名	延 人 数
多発性硬化症・ 視神経脊髄炎	9	パーキンソン病	12月21日 開催予定

## 交流会開催状況

区 分		令和 元年度	令和 2年度	令和 3年度	令和 4年度 (予定)
神経難病交流会	開催回数	4	-	新型コロナウイルス感染症拡大防止のため全て中止	2
	延人数	37	-		-
ALS 交流会	開催回数	3	-		2
	延人数	56	-		-
指定難病患者 介護者会	開催回数	4	1		2
	延人数	12	6		-

※令和2年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため介護者の会1回のみ7月に実施。

令和3年度は全ての開催を見合わせた。

## 4 難病相談

特定医療費(指定難病)医療受給者証の新規・更新申請時に相談希望者に対し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		令和 元年度	令和 2年度	令和 3年度
所内相談(件)	電 話	2495	1336	1409
	面 接	428	305	412
訪問相談(人)	実 人 員	31	11	4
	延 人 員	86	22	4

## 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、その他ケース検討会を開催している。

### 講演会開催状況

区 分	令和元年度	令和2年度・ 令和3年度は 新型コロナウイルス感染症 拡大予防のため実施無	令和4年度
参加者(人)	72		令和5年 1月13日 開催予定

## ケース検討会開催状況

区 分	平成 30 年度	令和 元年度	令和 2 年度
筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症	5	9	-
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	-	-
多 系 統 萎 縮 症	2	2	-
脊 髄 小 脳 変 性 症	-	-	-
ミ ト コ ン ド リ ア 病	-	-	-
パ ー キ ン ソ ン 病	-	-	-
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	-	3	1
大 脳 皮 質 基 底 核 変 性 症	-	3	-
全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	-	2	-
年 間 開 催 回 数	12	19	1

令和3・4年度は新型コロナウイルス感染症対応のため実施無。

相談のあったケースは電話相談・個別訪問で対応。

## 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 在宅難病患者一時入院事業（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 (8 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
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 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 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

(5) 在宅難病患者一時入院事業 利用状況

年 度	実人数	延人数	疾 患	利 用 的 目 的	医 療 処 置				利 用 期 間	病 院
					人 工 呼 吸 器	気 切 管 開	吸 引	胃 ろ う		
平成 29 年 度	1	1	多系統萎縮症	介護者の休養	TPPV	○	○	○	11 日	横須賀市立市民病院
平成 30 年 度	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
			多系統萎縮症	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

平成 31 年度以降の利用者はなし。