

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年度から令和3年度にかけて新型コロナウイルス感染症の感染拡大のため、ほとんどの事業が中止となった。令和4年の第七波(オミクロン株 BA.5)を乗り越え、令和4年9月以降は事業を感染対策に留意しつつ予定どおり実施している。

1 指定難病医療費助成制度の申請受付（県委託事業）

横須賀市における申請手続き件数の推移

| 年度 | 令和2年度 | 令和3年度 | 令和4年度 | 令和5年度 (9月末現在) |
|----------|-------|-------|-------|------------------|
| 申請受付全件数 | 744件 | 1109件 | 1982件 | 1852件 |
| 新規件数（再掲） | 340件 | 445件 | 456件 | 247件 |
| 更新件数（再掲） | 0件 | 285件 | 994件 | 1256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2年度 | 令和3年度 | 令和4年度 | 令和5年度 |
|--------|------|-----------------------------|-------|-------|-------|
| 神経系 | 実施回数 | め、新型コロナウイルス感染症拡大予防のため、すべて中止 | 1 | 4 | 4 |
| | 相談件数 | | 3 | 20 | 8 |
| 整形外科系 | 実施回数 | | - | 1 | 2 |
| | 相談件数 | | - | 5 | - |
| 膠原病系 | 実施回数 | | - | 2 | 1 |
| | 相談件数 | | - | 11 | - |
| 腎・泌尿器系 | 実施回数 | | - | 1 | - |
| | 相談件数 | | - | 4 | - |
| 消化器系 | 実施回数 | | - | - | 1 |
| | 相談件数 | | - | - | 2 |

※令和5年度は9月末時点

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 | | 令和 2年度 | 令和 3年度 | 令和 4年度 | 令和 5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 | 1 | 0 | 2 | 3 |
| | 参 加 者 延 人 数 ※ | 39 | 0 | 44 | 91 |

※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5年度は9月末時点

講演会開催状況

【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 | 19 |

【令和5年度】

| 病 名 | 延 人 数 | 病 名 | 延 人 数 |
|------------|-------------------|------------------|---------------|
| 皮膚筋炎／多発性筋炎 | 24 | 特発性血小板減少性 紫斑病 | 11月9日 開催予定 |
| 脊髄小脳変性症 | 1月18 日 開催予定 | | |

交流会開催状況

| 区 分 | | 令和 2年度 | 令和 3年度 | 令和 4年度 | 令和 5年度 (予定) |
|-------------------|------|-----------|---|-----------|-------------------|
| 神経難病交流会 | 開催回数 | - | の ス 新 た 感 型 め 染 冠 全 症 コ て 症 羅 中 拡 ナ 止 大 ウ 止 防 イ ル | 2 | 3 |
| | 延人数 | - | | 15 | 14 |
| A L S 交 流 会 | 開催回数 | - | | 2 | 3 |
| | 延人数 | - | | 37 | 24 |
| 指定難病患者 介 護 者 会 | 開催回数 | 1 | | 2 | 3 |
| | 延人数 | 6 | | 6 | 7 |

※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。

※令和5年は9月末時点(各交流会を1回ずつ開催した)

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 2年度 | 令和 3年度 | 令和 4年度 | 令和 5年度 |
|---------|-------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 所内相談(件) | 電 話 | 1336 | 1409 | 1986 | 1150 |
| | 面 接 | 305 | 412 | 76 | 14 |
| 訪問相談(人) | 実 人 員 | 11 | 4 | 2 | 7 |
| | 延 人 員 | 22 | 4 | 2 | 9 |

※令和5年は9月末時点

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2年度 | 令和3年度 | 令和4年度 | 令和5年度 |
|--------|-------------------------|-------|-------|---------------|
| 参加者(人) | 新型コロナウイルス感染症拡大予防のため実施なし | | 26 | 1月19日 開催予定 |

※令和4年度、令和5年度はZOOMによるオンライン講演会にて実施

ケース検討会開催状況

| 区 分 | 令和 2年度 | 令和 3年度 | 令和 4年度 | 令和 5年度 |
|-----------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症 | - | - | - | 1 |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | - | - | - | - |
| 多 系 統 萎 縮 症 | - | - | 1 | - |
| 脊 髄 小 脳 変 性 症 | - | - | - | - |
| 進 行 性 核 上 性 麻 痺 | 1 | - | - | - |
| 大 脳 皮 質 基 底 核 変 性 症 | - | - | - | - |
| 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス | - | - | - | - |
| 年 間 開 催 回 数 | 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。

※令和5年度は9月末時点

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に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 |
| 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 |
| 県 央 | 亀田森の里病院 | 厚木市森の里 3-1-1 | 小田急愛甲石田駅からバス |

※令和5年度4月より、亀田森の里病院が新たに追加

(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 |

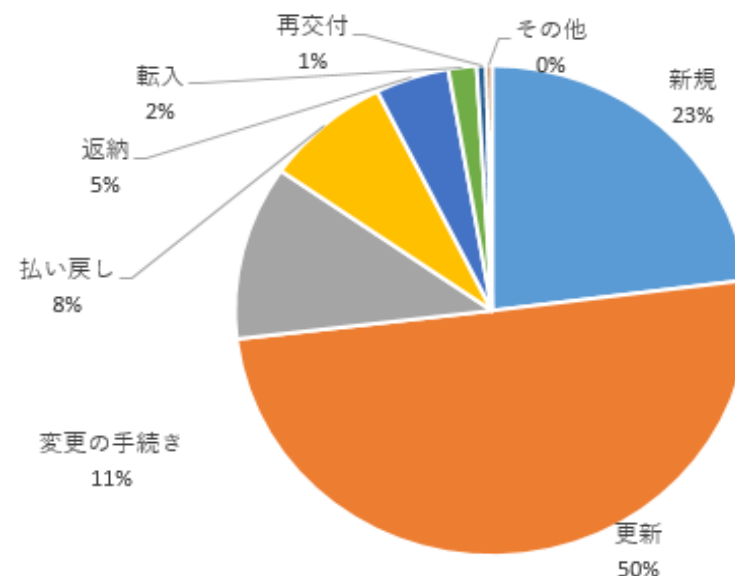
平成 31 年度以降の利用者はなし。



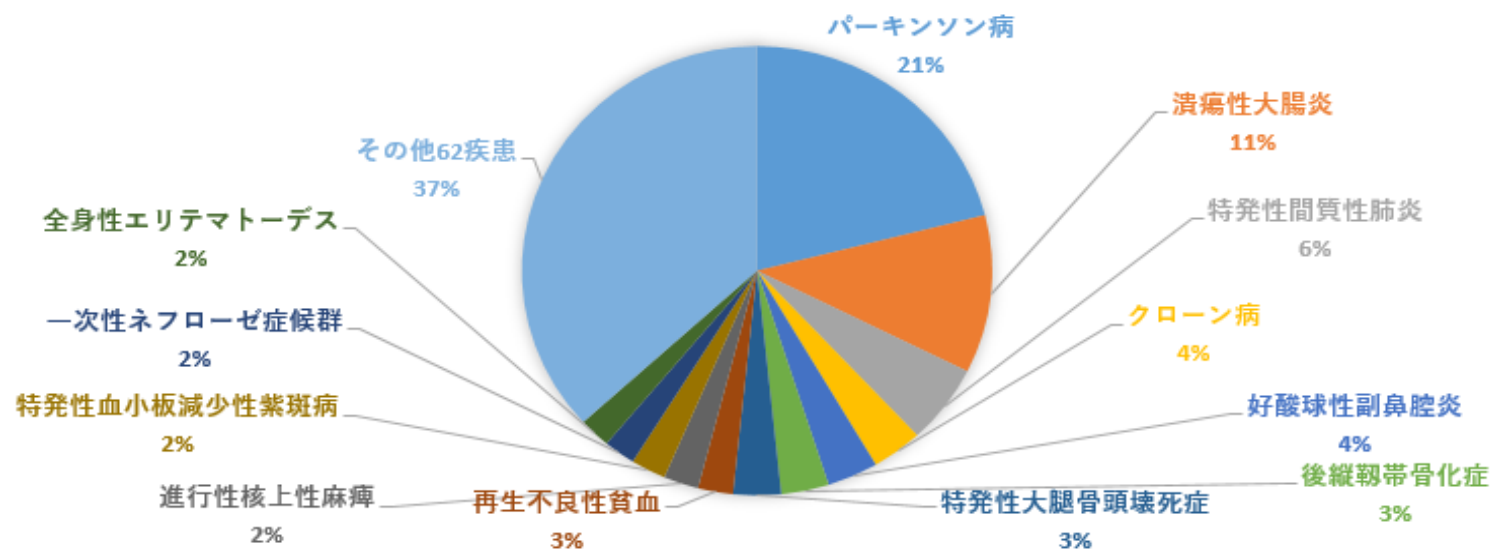
※ただし、保健所以外は新規のみ受付可
更新・変更などその他の手続は保健所に対応

横須賀市における難病医療費助成制度の申請状況について

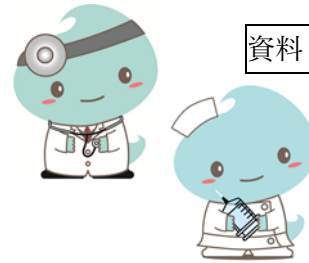
| 令和4年度 窓口申請件数 | |
|--------------|------|
| 総数 | 1982 |
| 新規 | 456 |
| 更新 | 994 |
| 変更の手続き | 228 |
| 払い戻し | 158 |
| 返納 | 92 |
| 転入 | 35 |
| 再交付 | 12 |
| その他 | 7 |



| 令和4年度 新規申請の疾患別の内訳 | |
|-------------------|-----|
| 総数 | 457 |
| パーキンソン病 | 96 |
| 潰瘍性大腸炎 | 52 |
| 特発性間質性肺炎 | 26 |
| クローン病 | 16 |
| 好酸球性副鼻腔炎 | 16 |
| 後縦靭帯骨化症 | 15 |
| 特発性大腿骨頭壊死症 | 15 |
| 再生不良性貧血 | 11 |
| 進行性核上性麻痺 | 11 |
| 特発性血小板減少性紫斑病 | 11 |
| 一次性ネフローゼ症候群 | 10 |
| 全身性エリテマトーデス | 10 |
| その他62疾患 | 168 |



※1申請で2疾患があるため、総数が457となっています



神奈川県 在宅難病患者一時入院事業

難病患者さんの在宅生活を支えているご家族などの介護者が、ご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に、難病患者さんが神奈川県内の協力病院へ短期間の入院をすることができます。

対象者 (次の(1)~(3)の要件を満たしている人)

(1) 神奈川県内（横浜市、川崎市及び相模原市を除く）在住で、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

(2) 医療機器の装着や医療処置が常時必要な方

※医療機器の装着や医療処置状況が常時必要な方とは、人工呼吸器、気管切開、胃ろう、頻回な痰の吸引、膀胱留置カテーテル、経管栄養等です。

(3) 症状が安定している方

ただし、介護保険のショートステイや障害福祉サービスの短期入所等、他の制度および事業を利用できる場合は、まずそちらを利用ください。

協力病院 (令和5年4月時点)

| 保健医療圏 | 協力病院 | 所在地 |
|--------|----------------|-----------------|
| 横須賀・三浦 | 横須賀市立市民病院 | 横須賀市長坂 1-3-2 |
| 横須賀・三浦 | 湘南鎌倉総合病院 | 鎌倉市岡本 1370-1 |
| 湘南東部 | 茅ヶ崎新北陵病院 | 茅ヶ崎市行谷 583-1 |
| 湘南西部 | 鶴巻温泉病院 | 秦野市鶴巻北 1-16-1 |
| 県央 | 湘南厚木病院 | 厚木市温水 118-1 |
| 県央 | 神奈川リハビリテーション病院 | 厚木市七沢 516 |
| 県央 | 亀田森の里病院 | 厚木市森の里 3-1-1 |
| 県西 | 国立病院機構箱根病院 | 小田原市風祭 412 |
| 県西 | 県立足柄上病院 | 足柄上郡松田町惣領 866-1 |

申し込み窓口

横須賀市保健所 保健予防課へご相談ください。

電話：046-822-4385 FAX：046-822-4874

在宅難病患者一時
入院事業(神奈川県 HP)



神奈川県 レスパイト協力病院一覧

