

かながわ難病相談・支援センターだより

2025.6 第5号

センター長挨拶

かながわ難病相談・支援センター
センター長 今井 富裕

日頃より、かながわ難病相談・支援センターの活動にご理解とご協力を賜り御礼申し上げます。2024年度の活動実績を報告させていただきます。2017年事業発足以来これまで10,399件、2024年度は1,467件と過去最高数のご相談をお受けしました。

2024年度の大きな事業としては、難病法に基づく県内指定医療機関を対象とした『神奈川県における難病の医療提供体制にかかる調査』を実施し、各医療機関よりご回答いただいた内容に基づいて、当センターのホームページの『難病医療提供機関検索ツール』のリニューアルを行いました。調査にご協力いただいた医療機関の皆様におかれましては、この場を借りて厚く御礼申し上げます。

今後も難病のある方が住み慣れた地域で安心して療養生活が送れるよう日々研鑽・努力を重ねていきたいと思っております。是非、お気軽に当センター相談員にご相談ください。

難病医療提供機関検索ツールのご案内

かながわ難病相談・支援センターホームページのメニューバーより「難病医療提供機関検索ツール」をクリックして下さい。「疾患群」「市区町村」「キーワード入力」で検索が可能です。

「難病医療提供機関検索ツール」を活用し、医療機関に受診される際にご留意していただく点についてもご案内しておりますので、ご利用の際にはご確認ください。

<https://www.kanagawa-nanbyo.com/>



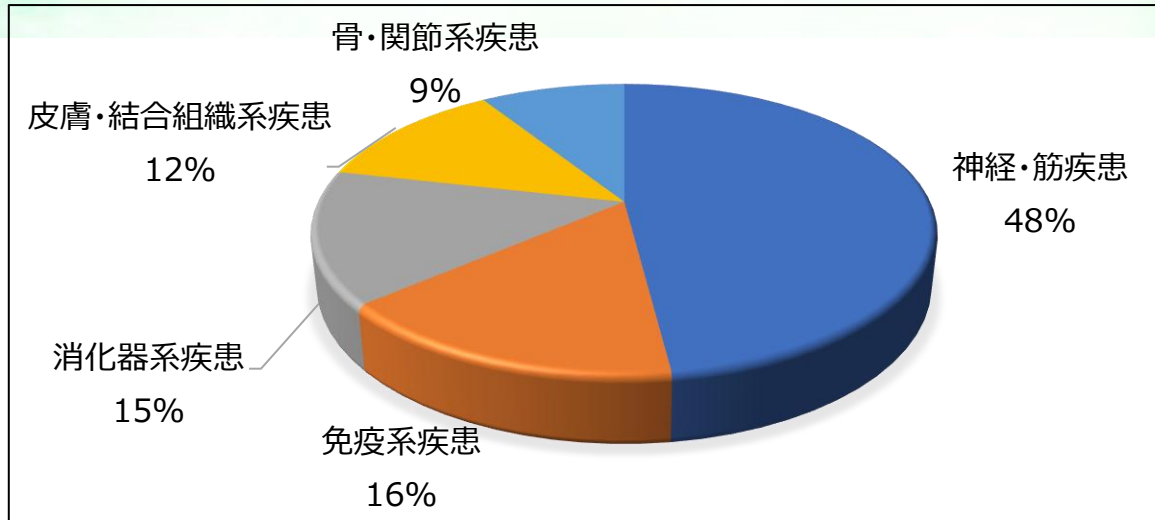
令和6年度 かながわ難病相談・支援センター事業実績

1. 相談件数

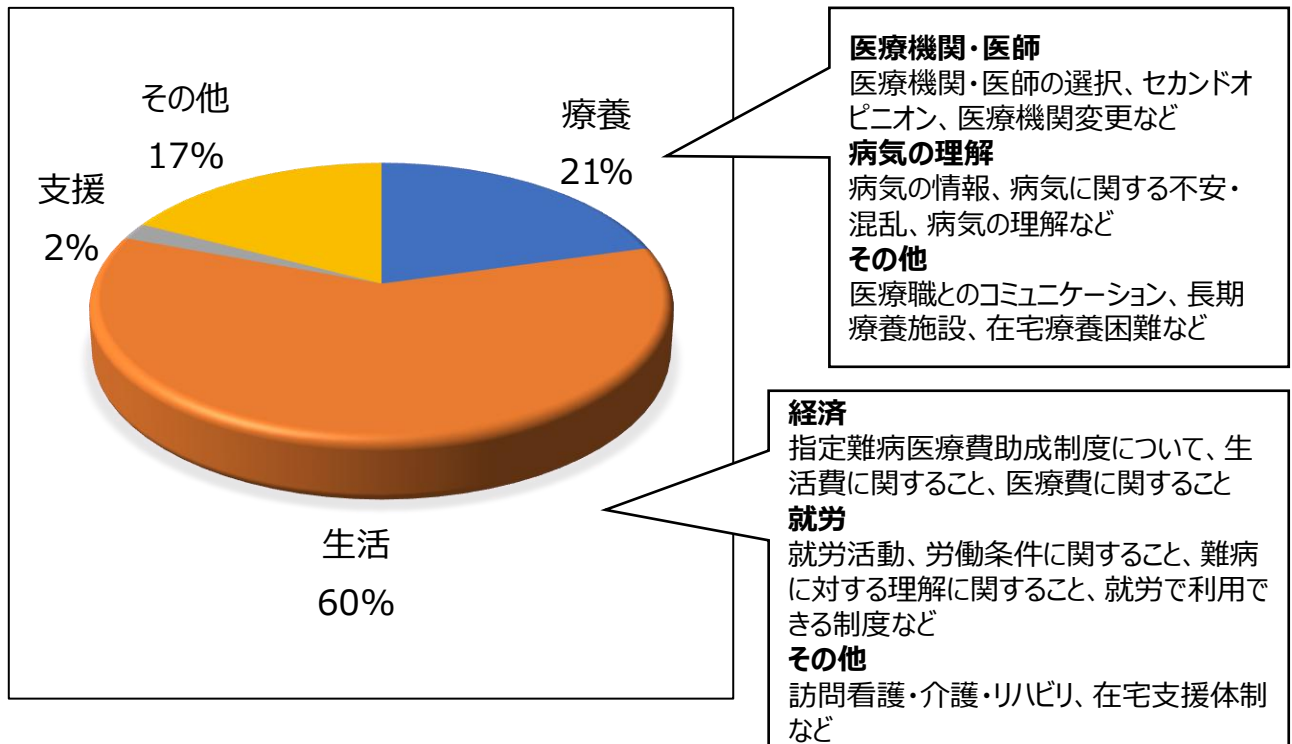
電話相談	面接相談	メール相談	文書・FAX相談	その他	合計
1,268件	120件	71件	1件	7件	1,467件

2. ご相談いただいた上位5疾患群

(n=716)



3. 相談内容

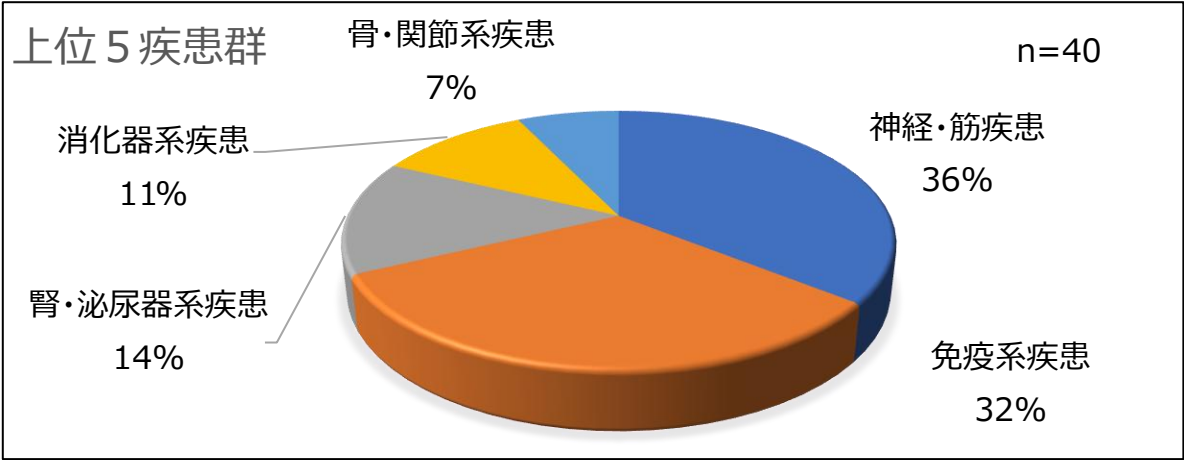
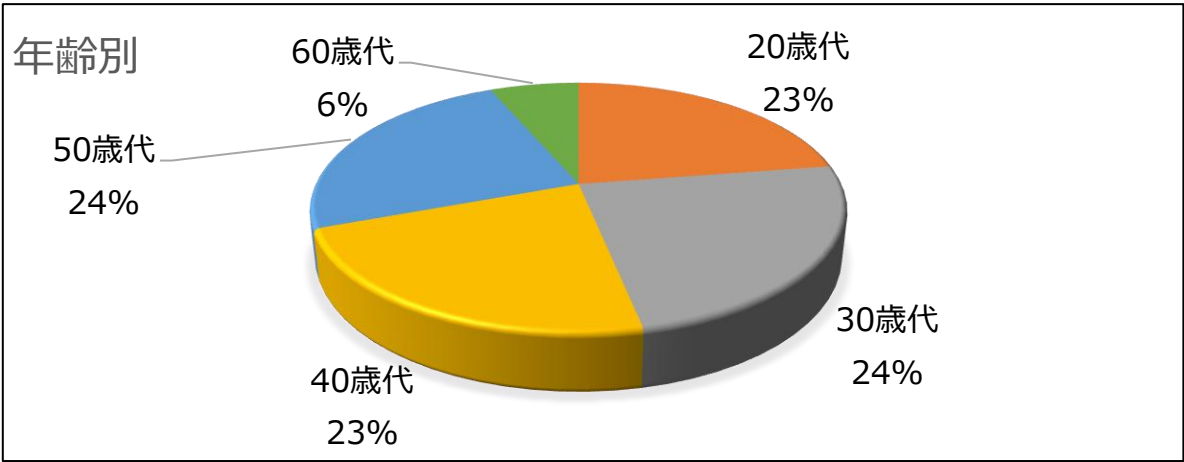


4. 医療講演会

NO.	テーマ	実施日	方法
1	神経難病患者支援の実践 －医療・介護の連携－	令和6年11月20日（水）	集合 +オンライン
2	脊髄小脳変性症の方の自宅で行える リハビリテーション	令和6年11月29日（金）	対面
3	難病患者の災害への備えと支援者の役割	令和7年1月22日（水） 配信 令和7年1月27日 ～3月21日	オンライン YouTube 動画配信
4	心理的支援から考える神経難病	令和7年2月3日（月） ～4月30日（木）	YouTube 動画配信

5. 個別就労相談

方法	面談	電話
件数	54件	8件



令和7年度医療講演会・難病患者交流会の予定

ただいま準備中です。開催予定につきましては、随時、当センターのホームページ等でご案内致します。

お知らせ

○令和7年4月1日より指定難病の医療費助成対象疾病は、下記7疾病が追加され、348疾病となり、また2疾病が疾病名称変更となりました。それに伴い「障害者総合支援法」の対象疾病も同様に追加され、376疾病になりました。厚生労働省ホームページ、当センターホームページでご確認いただけます。

1 新たに追加された7疾病

- 指定難病 3 4 2 LMNB1関連大脳白質脳症
- 指定難病 3 4 3 P U R A 関連神経発達異常症
- 指定難病 3 4 4 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
- 指定難病 3 4 5 乳児発症STING関連血管炎
- 指定難病 3 4 6 原発性肝外門脈閉塞症
- 指定難病 3 4 7 出血性線溶異常症
- 指定難病 3 4 8 口ウ症候群

2 既存指定難病の疾病名が変更された2疾病

- 指定難病 6 3 免疫性血小板減少症(旧:特発性血小板減少性紫斑病)
- 指定難病 1 5 4 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症およびてんかん性脳症(旧:徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症)

療養生活、日常生活での悩みや不安などの相談はお気軽にお問合せ下さい。

かながわ難病相談・支援センター

平日10:00～17:00（面談は要予約）

横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター14階

TEL 045-321-2711 FAX 045-321-2651

Maii nanbyou-shien@kanagawa-nanbyo.com

