

かながわ難病相談・支援センターだより

2026年1月 第6号

センター長挨拶

本年、当センターは、設立から10年の節目を迎えました。また、国立病院機構箱根病院神経・筋難病医療センターが、神奈川県より本事業を受託し、運営を開始してから8年となります。これまで多くの皆さんに支えられ、相談支援・情報提供・地域連携など、難病に関わる多様なニーズに応えるべく歩みを模索して参りました。改めて、日頃よりご理解とご協力を賜っております皆さんに、心より感謝申し上げます。

昨年は、当ホームページの「難病医療提供機関検索ツール」の改良や、地域医療機関との連携強化に取り組み、より迅速かつ的確な情報提供が可能となりました。皆さまのご尽力に改めて感謝申し上げます。

本年も、地域での支援体制の強化を目的に医療機関・保健所との連携や、オンラインによる講演会・交流会の開催など、支援の形を工夫しながら取り組んで参ります。どうぞお気軽にご相談ください。



国立病院機構箱根病院
神経筋・難病医療センター院長
かながわ難病相談・支援センター
センター長 今井 富裕

難病患者の就労相談

第1～4水曜日/毎月 予約制 1人50分 1日4枠 無料

【就労支援/仕事と治療の両立支援】

◎難病患者就職サポーター（ハローワーク横浜・厚木）

- ①求人市場、職業訓練などの情報提供、障害者雇用や福祉的就労の提案
- ②個別に合わせた働き方、休職の取り方、合理的配慮の受け方等について
- ③障害者手帳・障害年金受給等の制度利用について

◎相談支援員（当センター看護師）

- ①医療/看護の視点からの助言
(治療専念、頑張りすぎない就労、療養生活方法の提案等)
- ②制度の情報提供

相模原市へ出張就労相談会

1人50分 事前予約制 1日5枠 無料

実施日（令和7年度）	会場	疾患名
7月2日（水）	橋本公民館	パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症
10月1日（水）	橋本公民館	全身性エリテマトーデス
11月5日（水）	南保健福祉センター	全身性エリテマトーデス
12月3日（水）	市立図書館	網膜色素変性症、成人発症スチル病、免疫性血小板減少症、全身エリトマトーデス

【対象】相模原市在住の難病患者で就労にお悩みの方 ※相模原市と共に

難病医療講演会

当センターは、神奈川県3政令市と共に講演会を毎年行っています。

＜横浜市健康福祉局共催＞

【演題】「パーキンソン病 -最新の治療と日常生活の工夫について-」

【日時】令和7年10月8日（水）14:00～15:30 【定員】80名/参加者65人

【場所】横浜市市民協働推進センターースペースA・B

【講師】医療法人徳洲会 湘南藤沢徳洲会病院

　　脳神経内科部長 脳卒中センター長 山口 滋紀 先生

　　全国パーキンソン病友の会 神奈川県支部

　　役員 高垣 照雄 氏

＜相模原市健康福祉局共催＞

【演題】「難病患者の就労支援－治療と仕事の両立支援－」

【配信】YouTube限定 [\(配信中\)](#) 現在 ([11月末](#)) 申込者数164人

　　令和7年10月15日（水）10:00～[令和8年1月15日（木）16:00迄](#)

【講演1】「医療者からみた治療と仕事の両立支援の実際」

　　北里大学医学部衛生学講師

　　北里大学病院総合診療科（トータルサポートセンター就労支援外来医師）

　　武藤 剛 先生

【講演2】「難病のある方が働き続ける為に」

　　-神奈川産業保健総合支援センターの無料支援のご案内-

　　労働者健康安全機構神奈川産業保健総合支援センター 労働衛生専門職

　　新名 早苗 氏

【演題3】「難病患者就職サポーターの就労支援の実際」

　　横浜公共職業安定所専門援助部門 難病患者就職サポーター

　　鶴見 直子 氏

【対象者】難病の当事者・家族、支援者（医療従事者/保健師/企業/行政など）の方

＜川崎市健康福祉局共催＞

【演題】「難病患者支援の実際 -多職種で取り組む在宅療養支援-」

【日時】[令和8年1月30日（金）14:30～16:00](#)

【定員】50名/参加者[申込中](#)

【場所】川崎市役所本庁舎1階会議室

【講師】聖マリアンナ医科大学脳神経内科学 教授 白石 真 先生

　　※オンラインも同時配信 [オンライン申込中](#)

難病医療提供機関検索ツールのご案内

[（お住いの住所）で「難病指定医療機関」を「かんたん検索」](#)

かなかがわ難病相談・支援センターホームページのメニューより「**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/>

筋ジストロフィー患者・家族への支援

今年度は、小田原保健福祉事務所と共同で開催

＜小田原保健福祉事務所・かながわ難病相談・支援センター主催＞

【演題】「筋ジストロフィー 最新の医療情報と福祉サービス」

【日時】令和7年10月31日（金）14:00～16:30

【場所】おだわら市民交流センターUMEKO 【定員】参加者18人（対面集合）

1部 難病医療講演会

国立病院機構箱根病院 研究検査科長 脳神経内科医長 北尾るり子先生
国立病院機構箱根病院 療育指導室長 山田 宗伸 氏

2部 ①患者交流会 参加者6人

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会神奈川支部長 鍵和田貴実代 氏

②医療相談会 申込者4組

国立病院機構箱根病院 脳神経内科医、療育指導員、医療相談員

※講演内容のみ[YouTube期間限定配信中](#)→申込受付中（現在11月末56人）

【配信期間】令和7年11月21日～[令和8年2月11日まで](#)

交流会

かながわクローン病患者会の協力を頂きました。

【テーマ】「難病患者交流会—炎症性腸疾患（IBD）—」

【日時】令和7年12月14日（日）13:30～15:00

【場所】かながわ県民センター14階 神奈川難病相談支援センター内

【対象】炎症性腸疾患の方（潰瘍性大腸炎・クロhn病）

病気に向き合う方々が、おしゃべりを通して交流する場です。

【方法】[対面集合+オンライン（かながわCD）のハイブリット交流会](#)

【協賛】かながわクロhn病患者会（かながわCD） 会長：富松雅彦

<NPO法人神奈川県難病団体連絡協議会（JPA加盟）副理事長併任>



よくある問合せ

「特定医療費の上限額が変わった、所得は変わっていないのになぜか知りたい」

「申請したが認定されない、認定されない理由を知りたい」

「受給者証が届かない、申請書類が届いているか知りたい」等……



[こちらの窓口へお問い合わせください。](#)

横浜市の方：保健事業化難病対策課 TEL 045-671-4040

川崎市の方：コールセンター TEL 044-200-1979

相模原市の方：難病対策課難病対策班 TEL 042-769-8324

その他の市町村：神奈川県 がん・疾病対策課 TEL 045-210-4777

かながわ難病相談・支援センター

ホームページ

かながわ 難病相談

検索

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

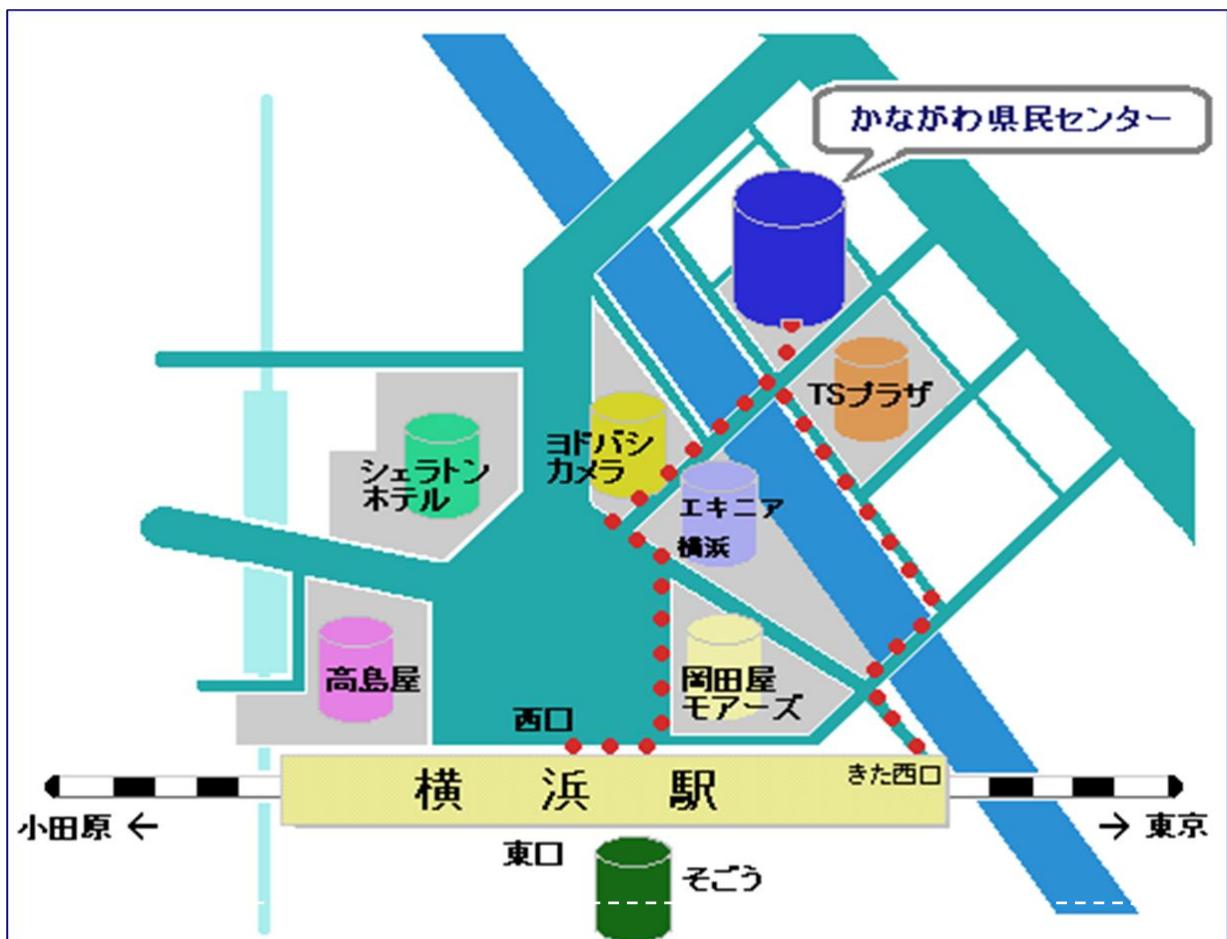


かながわ相談・支援センター
ホームページ

相談受付時間

月～金曜日 10:00～17:00

- 面談希望の方は、お電話にてご予約下さい。
 - 就労相談は、第1～4水曜日。お電話にてご予約下さい。
- 難病の医療機関をお探しの方、療養生活の悩みや不安、就労相談など、お気軽にお問合せ下さい。
講演会・交流会のお知らせ：ホームページに掲載
難病医療提供機関検索ツール：ホームページに掲載



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](tel:045-321-2711) [FAX 045-321-2651](tel:045-321-2651)

Maii_nanbyou-shien@kanagawa-nanbyo.com