

令和7年度 品川区難病対策地域協議会 次第

令和7年 12月3日(水)19:00～20:30
品川区役所第二庁舎 災害対策本部室

1 開会

2 健康推進部長挨拶

3 委員紹介

4 報告事項

(1)難病医療費助成制度の申請・認定状況について (資料1)

(2)難病関連事業の実施状況について (資料2-1 資料 2-2 資料 2-3 資料2-4)

(3)小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定状況について (資料3)

5 意見交換

6 その他

7 閉会

【配付資料】

- ・(資料1) 難病医療費助成制度の申請・認定状況について
- ・(資料2-1) 令和6年度難病療養事業の実施状況
- ・(資料2-2) 令和7年度難病専門講演会チラシ
- ・(資料2-3) 令和7年度難病患者・ご家族の方へ 難病事業のご案内
- ・(資料2-4) 災害時に備えて(HP)
- ・(資料3) 小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定状況について

《参考資料》

- ・品川区難病対策地域協議会 委員名簿
- ・品川区難病対策地域協議会 座席表
- ・難病の患者に対する医療等に関する法律他【一部抜粋】
- ・品川区難病対策地域協議会設置要綱
- ・難病医療費助成制度について

品川区における難病医療費助成制度の申請・認定状況について

資料1

令和7年12月3日(水)
品川区難病対策地域協議会

1 指定難病(国)(341疾病) 令和7年4月1日～348疾病 ※内訳は6年度における申請件数50件以上の疾病を抜粋

【単位:件】

疾病名	4年度		5年度		6年度	
	申請数	認定数	申請数	認定数	申請数	認定数
総数	3,359	3,293	3,405	3,379	3,590	3,553
潰瘍性大腸炎	527	525	532	530	561	557
パーキンソン病	424	419	426	426	450	447
全身性エリテマトーデス	206	205	216	216	230	230
クローン病	176	175	175	175	184	184
好酸球性副鼻腔炎	94	92	120	118	146	142
皮膚筋炎／多発性筋炎	84	84	91	90	92	92
重症筋無力症	82	82	83	83	87	87
特発性間質性肺炎	74	70	83	77	87	85
多発性硬化症／視神経脊髄炎	45	44	72	72	84	83
全身性強皮症	73	73	82	81	77	76
後縦靱帯骨化症	75	75	73	72	72	72
多発性嚢胞腎	60	60	62	62	71	68
シェーグレン症候群	50	50	56	56	64	64
特発性大腿骨頭壊死症	66	65	60	59	63	63
ベーチェット病	65	62	60	60	57	56
一次性ネフローゼ症候群	42	41	51	51	56	55
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	52	52	55	55	56	54
網膜色素変性症	51	51	51	50	54	54
特発性血小板減少性紫斑病	62	61	52	52	53	53
IgA腎症	46	50	40	56	53	52
その他	1,005	957	965	938	993	979

2 都単独疾病(8疾病)

【単位:件】

疾病名	4年度		5年度		6年度	
	申請数	認定数	申請数	認定数	申請数	認定数
総数	13	12	12	12	12	12
悪性高血圧症	0	0	0	0	0	0
母斑症(指定難病を除く)	2	2	1	1	1	1
古典的特発性好酸球増多症候群	0	0	0	0	0	0
びまん性汎細気管支炎	1	1	1	1	2	2
遺伝性QT延長症候群	2	2	2	2	2	2
網膜脈絡膜萎縮症	1	1	1	1	1	1
原発性骨髄線維症	5	4	5	5	5	5
肝内結石症	2	2	2	2	1	1

1. 療養支援教室

(1)リハビリ教室

神経難病で療養中の方を対象に、理学療法士や作業療法士による指導で、椅子に座ってできる運動を中心に自宅でも行える運動などを実施

R6年度実績		R5年度実績	
13 回	111 名 (3 保健センター合算)	13 回	132 名 (3 保健センター合算)

(2)音楽療法

難病で療養中の方を対象に、声楽家や音楽療法士の指導で、呼吸や声を出す上半身や表情筋等のストレッチ、手拍子や楽器を用いた演奏、音楽鑑賞などを実施

R6年度実績		R5年度実績	
9 回	68名 (3 保健センター合算)	9 回	60名 (3 保健センター合算)

(3)難病患者・家族のつどい

難病で療養中の方を対象に、情報交換や交流会、レクレーションや専門職による講和などを実施

R6年度実績		R5年度実績	
6 回	39名 (3 保健センター合算)	6 回	42名 (3 保健センター合算)

2. 難病専門講演会

(1)R6年度実績

①「難病とともに暮らす～当事者支援・就労支援の立場から伝えたいこと～」

日時：令和 7 年 1 月 21 日(火) 参加 23名

講師：東氏(ハローワーク)、大河内氏(患者会代表)、田中氏(患者会代表)

②「区民のためのパーキンソン病講座」

日時：令和 7 年 1 月 27 日(月) 参加 56 名

講師：黒田医師(昭和大学病院附属東病院)

3. リハビリ訪問相談

難病で在宅療養中の方を対象(介護保険利用者は対象外)に、自宅に理学療法士等が訪問し、療養環境改善ため相談に応じている。

R5年度実績：2件

R6年度実績：1件

疾 患：パーキンソン病

相談内容：在宅でのリハビリについて、生活・介助方法助言・住宅改修相談

4. 東京都在宅難病患者訪問診療事業：医師会

R6年度実績

品川区医師会	実9名 延14名
荏原医師会	実1名 延4名

R5年度

品川区医師会	実13名 延21名
荏原医師会	実2名 延4名

5. 東京都在宅難病患者一時入院事業：東京都

R5年度実績：4件

R6年度実績：1件

6. 在宅人工呼吸器使用者(常時)への支援（R7.3月末現在）

在宅人工呼吸器使用者 6名

災害時個別計画作成 6名

7. 保健師による難病患者への個別援助活動

多発性硬化症やパーキンソン病等神経難病疾患患者が難病医療費助成申請(新規)をした際に、療養状況や相談内容を把握し、必要な情報を提供している。

また、関係機関とも連携を取りながら在宅での療養支援にあたっている。

	R6年度	R5年度
家庭訪問	121	134
面接相談	58	68
電話相談	262	218
その他(文書等)	54	17
関係機関連絡	479	358

令和7年度 難病専門講演会の実施予定について

①「SLE/シェーグレン症候群と上手に付き合う～よくある悩みにお答えします～」

日時：令和8年1月15日(木) 18時30分～20時15分

講師：矢嶋医師（昭和医科大学病院）

②支援者向け講習会「(仮)災害時個別支援計画の作成について」

日時：令和8年2月～3月頃予定

講師：未定

SLE(全身性エリテマトーデス)/ シェーグレン症候群と上手に付き合う よくある悩みにお答えします

参加無料



専門医の先生から、疾患の知識や毎日の過ごし方、患者さんが抱えやすい
お悩みや疑問などについて、質疑応答も交えながらお話いただきます。
こんな症状のときどうする？仕事の時の工夫は？今後のライフプランは？
日々のモヤモヤをすっきりさせませんか。

講師：昭和医科大学病院 リウマチ・膠原病内科 診療科長
矢嶋 宣幸 先生

講師Profile

- ・昭和医科大学 医学部内科学講座
リウマチ・膠原病内科学部門 教授
 - ・日本内科学会 認定内科医/総合内科専門医
 - ・日本リウマチ学会 専門医/指導医/評議員
- 昭和大学（現：昭和医科大学）医学部卒業。
R2年～昭和医科大学病院リウマチ・膠原病内科 診療科長、
R5年～昭和医科大学医師臨床研修センターセンター長として、
診療に日々従事している。

2026年 **1/15** (木)

18:30～20:15 (開場18:00)

後日動画配信あり(要申込)

配信まで、講演会后1か月程度のお時間をいただきます。
参加者のプライバシー保護のため、質疑応答の撮影は
行わず、内容をまとめた資料を公開いたします。

参加対象：品川区在住・在勤の難病（全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群）の方・ご家族
難病に関心のある方

会場：品川区役所第三庁舎 6階 講堂

品川区広町2-1-36 大井町駅徒歩10分 下神明駅徒歩5分

【申込締切】

会場：1/8 (木) 先着100名

動画配信：1/15 (木) 定員なし

品川区ホームページより
電子申請で申込▶

電子申請が難しい場合は
お問い合わせください。



問い合わせ先：大井保健センター(平日8:30～17:00) TEL 03-3772-2666 FAX 03-3772-2570

難病患者・ご家族のかたへ



難病事業のご案内



区ホームページ

＊品川区では療養生活、福祉サービス、交流会等についてのご相談を随時お受けしています。お住いの住所の管轄保健センターに、お気軽にご相談ください。



PDFでご覧になる方はこちら

○難病医療費助成の申請受付(各保健センター及び品川区役所保健予防課)

国・都指定の難病医療費等助成の対象疾病に罹患し、基準を満たしていると認定された方には、その治療にかかる医療費等の一部を公費で負担する制度です。申請にいらした方に、保健師による難病事業のご案内や療養のご相談をお受けしています。

療養支援事業

(各保健センター)



下記事業の対象となる方は、指定難病と診断され、病状が安定し在宅での療養が可能と医師が判断した方となります。事業によっては対象とならない疾患もあります。ご利用にあたっては、管轄保健センター（裏面に記載）にご相談ください。

○難病療養支援教室

難病をお持ちの方とご家族を対象に音楽療法の教室、交流会を行っています。
また主に神経難病をお持ちの方とご家族にはリハビリ教室もあります。
日程等はチラシまたはホームページをご覧ください。

区ホームページ

PDFでご覧になる方はこちら



○専門講演会



区民向けの講演会を開催しています。
病気や療養生活に関する情報を提供します。

○難病リハビリ訪問相談

自宅でするリハビリの方法や生活をしやすい生活の工夫、居室の整備について理学療法士や作業療法士・言語療法士などが保健師と訪問してご相談をお受けします。



○在宅難病患者一時入院事業

難病患者さんのご家族などの介護者が、病気や事故などの理由によって一時的に介護が出来なくなった際に、患者さんが短期間入院できる事業です。（入院可能な病院や病床数が決まっています。）管轄保健センターの地区担当保健師へご相談ください。

○在宅難病患者訪問診療事業



寝たきり等で専門医療機関での受診が困難な方に対し、専門医等の訪問診療を実施することにより、医療の確保と療養環境の向上を図ります。

東京都医師会が委託を受け、お住いの地域の医師会ごとに実施しています。利用に関しては、かかりつけ医にご相談ください。

○難病患者在宅レスパイト事業

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんのご家族等の介護者が、通院や休息等の理由により、一時的に在宅で介護することが困難となった場合に、患者さんの自宅に看護人を派遣する事業です。

問い合わせ・相談は東京都訪問看護ステーション協会（03-5843-5930）です。

○福祉サービス（高齢者福祉課・障害者支援課）

難病医療費助成の対象疾病に罹患している方で、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、区において必要と認められた場合、障害福祉サービス等を利用することができます。福祉サービスは障害の状況、年齢、病状や生活の状況によって、申請窓口や利用できるサービスが異なります。対象となる制度の窓口へご相談ください。



○万が一に備える ～しながわ防災ハンドブック・品川区防災地図



家庭でどのように備えておけばよいか、この冊子を活用して家庭での防災対策を話し合しましょう

いざというときには、食料品など必要なものが手に入らない可能性があります。

日頃から、必要なものを準備しておきましょう

- ・食べものや飲みものを備える
 - ・生活用品を備える
 - ・普段飲んでいる薬を備えておく
 - ・健康状態を知らせるものをすぐに持ち出せるように準備しておく
- ヘルプマーク/ヘルプカード 障害者手帳 お薬手帳

配布場所

区役所第二庁舎 4 階防災課
区内各地域センター など



常備薬



～マイ・タイムライン作成～

東京都では都民一人ひとりが日頃より台風や集中豪雨などの水害からの避難を考えるための材料を一式にまとめた「東京マイ・タイムライン」を作成し、品川区においても配布しています。これは「いつ」、「誰が」、「何をするのか」を時系列に整理した個人の防災行動計画のことです。

家庭のマイ・タイムラインを作成してみましょう

東京防災アプリ内のコンテンツを
利用してみましょう

東京マイタイムラインホームページ



Android版



iOS版



東京都の主な相談窓口

名称	相談内容	問い合わせ先
難病情報センター	医療費助成の対象疾患の解説や各種制度の概要、相談窓口などをインターネット上で案内しています。	http://www.nanbyou.or.jp/ 
東京都難病相談・支援センター	・難病療養相談（電話・面接） ・就労相談（電話・面接） ・相談会・講演会 他	東京都文京区本郷 1-1-19 元町ウェルネスパーク西館 1 階 TEL : 03-5802-1892
東京都 難病ピア相談室	・疾病別ピア相談 ・患者、家族の交流会 ・患者および家族会等の自主活動支援 他	東京都広尾庁舎 1 階 （渋谷区広尾 5-7-1） ○相談専用：TEL03-3446-0220 ○予約・問い合わせ専用： TEL：03-3446-1144
ハローワーク 飯田橋	・就労支援 ・在職中に発症した方の雇用継続への支援 他	東京都文京区後楽 1-9-20 （9 階 90 番窓口） TEL：03-3512-8609

その他の主な品川区相談窓口

品川区	高齢者福祉課	在宅の介護・介護保険について	高齢者支援第1係（品川・大崎・八潮地区） TEL 5742-6729 高齢者支援第2係（大井・荏原地区） TEL 5742-6730
	障害者支援課	障害福祉サービスについて	障害者相談支援担当 TEL 5742-6711
	品川区医師会 荏原医師会	・在宅難病患者訪問診療事業 寝たきり等で受療の困難な難病患者の方々に専門医、地域の主治医、看護師などが診療班を編成して訪問診療を実施し、主治医への治療援助を行うとともに、区、保健センター、訪問看護ステーション等の連携により在宅ケア体制の整備をしています	品川区医師会： 品川区北品川3-7-25 TEL 03-3471-5154 荏原医師会： 品川区中延2-6-5 TEL 03-3783-5166
	品川歯科医師会 荏原歯科医師会	・かかりつけ歯科医システム かかりつけ歯科医のいない方や一般の歯科医院での対応が困難な障害のある方に対応できる歯科医療機関を紹介します。 ・通院困難な方には訪問歯科医療サービスを行います	品川歯科医師会： 品川区西五反田6-25-12 TEL 03-3492-2535 荏原歯科医師会： 品川区中延1-4-15 TEL 03-3783-1878
	品川区薬剤師会	・かかりつけ薬局、かかりつけ薬剤師 かかりつけ薬局紹介窓口	品川区中延2丁目4-2 TEL 03-6909-7111

品川区役所保健予防課・保健センターのご案内

管轄保健センターの担当保健師より療養状況などについてお伺いすることがあります。

名称・所在地	電話・FAX 番号	担当地域
品川保健センター (北品川3-11-22)	TEL 3474-2904 FAX 3474-2034	東品川・南品川・西品川・北品川・勝島・八潮 上大崎・大崎・東五反田・西五反田 南大井1～4・東大井1～5・広町1
大井保健センター (大井2-27-20)	TEL 3772-2666 FAX 3772-2570	大井・西大井・広町2・ 東大井6・南大井5～6
荏原保健センター (西五反田6-6-6)	TEL 5487-1311 FAX 5487-1320	荏原・小山台・小山・平塚・旗の台・戸越 中延・東中延・西中延・豊町・二葉
品川区役所保健予防課 (広町2-1-36)	TEL 5742-9152 FAX 5742-9158	

令和7年度 保健予防課/品川・大井・荏原保健センター発行

[トップページ](#) > [健康・福祉](#) > [病気の予防・相談](#) > [難病の方へ](#) > [災害時に備えて～難病の方へ～](#)

災害時に備えて～難病の方へ～

更新日：令和7年10月31日

災害への平時からの備え

地震や台風、豪雨等による災害は、いつ誰の身に起こるかわかりません。

病気の症状や治療状況などにより、自力で避難することが困難な場合や中断できない専門治療薬の使用、人工呼吸器などの医療機器の使用に要する電源確保、病状に合わせて必要な形態別食料やトイレなど、準備しておくことは様々です。

災害が起きた時のことを想定し、療養生活に必要なことを、ご家族や支援者と話し合い準備しておくことが大切です。

- ・家の中の安全対策（家具の転倒防止、窓ガラスの飛散防止等）
- ・非常用持出品、備蓄品（治療薬、形態別食料、トイレ等）の準備
 - 平時からお薬の確保について主治医やかかりつけ薬局とよく相談しましょう！
- ・避難場所や避難方法の確認
- ・一週間分程度の食料の確保
- ・日頃からお口の健康を保って災害時に備えましょう。等

はじめての防災のすすめ

万が一に備える～しながわ防災ハンドブック・品川区防災地図・防災ポータル（アプリ）

- しながわ防災ハンドブック・品川区防災地図

家庭でどのように備えておけばよいか、この冊子を活用して家庭での防災対策を話し合しましょう。

いざというときには、食料やお薬など必要なものが手に入らない可能性があります。日頃から、必要なものを準備しておきましょう。

配布場所：区役所第二庁舎4階防災課
区内各地域センター など

- 品川区防災ポータル・品川区防災アプリ

品川区の防災情報専門のポータルサイト・アプリで、避難情報の発令や避難所の開設・混雑状況などの確認ができます。



改訂版しながわ防災ハンドブック

品川区防災地図

品川区防災ポータル

品川区防災アプリ

チャット

しらべる

東京都では都民一人ひとりが日頃より台風や集中豪雨などの水害からの避難を考えるための材料を一式にまとめた「東京マイ・タイムライン」を作成し、品川区においても配布しています。こちらは「いつ」「誰が」「何をやるのか」を時系列に整理した個人の防災行動計画のことです。

家庭のマイ・タイムラインを作成してみましょう！



[東京マイ・タイムラインホームページ](#)

災害用伝言ダイヤル171

災害の発生により被災地への通信が増加した場合、電話がつながりにくくなることがあります。

「災害用伝言ダイヤル171」は、その状況になった場合に、安否情報（伝言）を音声で録音（登録）し、全国でその音声を再生することができる伝言板です。

インターネットを利用して被災地の方の安否確認を行う、「災害時伝言版（web171）」もあります。

★災害用伝言ダイヤル171は体験利用も行っております。
万が一災害が起こった際に慌てずに利用することができるよう、利用方法を事前に把握しておくことが大切です。

[災害用伝言ダイヤル171](#)

[災害時伝言版（web171）（別ウィンドウ表示）](#)

[災害用伝言ダイヤル171体験利用について（別ウィンドウ表示）](#)

ヘルプマーク・ヘルプカード

ヘルプマークとは、障害や疾患など外見では分からなくても、周囲に配慮や援助を必要としていることを知らせることができるマークです。品川区では、ヘルプカードを作成しています。ヘルプカードには、災害時や日常生活の中で困ったときに必要な支援内容や緊急連絡先を記入しましょう。周囲の方に支援を求めるときに活用できます。

配布場所：障害者支援課（本庁舎3階）、各保健センター、支え愛 ほっとステーション ほか

[ヘルプマーク・ヘルプカードのご案内](#)

お問い合わせ

大井保健センター

電話：03-3772-2666

FAX：03-3772-2570

[個人情報の取り扱いについて](#)

[このホームページについて](#)

[リンク集](#)

[サイトマップ](#)

[チャット](#)

[しらべる](#)

[シェアする](#)

〒140-8715品川区広町2-1-36

TEL 03-3777-1111（代表）

品川区における小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定状況について(令和6年10月1日～7年9月30日)

令和7年12月3日(水)
品川区難病対策地域協議会

品川区が令和6年10月1日より児童相談所設置自治体となったことから、東京都が担っていた小児慢性特定疾病医療費に関する事務が区に移管され、以降区では小児慢性特定疾病患者の認定、医療費の公費負担等を実施。医療費助成の対象疾病は令和7年4月1日現在、全801疾病(16疾患群)

資料3

【単位：件】

疾患群	疾病名	認定数
悪性新生物		20
(上位3疾病抜粋)	前駆B細胞急性リンパ性白血病	(5)
	神経芽腫	(2)
	網膜芽細胞腫	(2)
慢性腎疾患		4
(上位3疾病抜粋)	微小変化型ネフローゼ症候群	(2)
	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	(1)
	低形成腎	(1)
慢性呼吸器疾患		9
(上位3疾病抜粋)	気道狭窄	(7)
	慢性肺疾患	(1)
	先天性横隔膜ヘルニア	(1)
慢性心疾患		45
(上位3疾病抜粋)	両大血管右室起始症(タウジッヒ・ピング奇形を除く。)	(8)
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	(4)
	心室中隔欠損症	(4)
内分泌疾患		21
(上位3疾病抜粋)	成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものを除く。)	(7)
	ターナー症候群	(4)
	バセドウ病	(2)
膠原病		4
(上位3疾病抜粋)	若年性特発性関節炎	(2)
	皮膚筋炎／多発性筋炎	(1)
	ベーチェット病	(1)
糖尿病		9
	1型糖尿病	(9)

疾患群	疾病名	認定数
先天性代謝異常		6
(上位3疾病抜粋)	フェニルケトン尿症(高フェニルアラニン血症)	(2)
	エーラス・ダンロス症候群	(1)
	糖原病Ⅸ型	(1)
血液疾患		6
(上位3疾病抜粋)	血友病A	(3)
	再生不良性貧血	(2)
	先天性赤芽球癆(ダイヤモンド・ブラックファン貧血)	(1)
免疫疾患		2
	慢性皮膚粘膜カンジダ症	(1)
	慢性活動性EBウイルス感染症	(1)
神経・筋疾患		9
(上位3疾病抜粋)	福山型先天性筋ジストロフィー	(2)
	滑脳症	(2)
	点頭てんかん(ウエスト症候群)	(1)
慢性消化器疾患		15
(上位3疾病抜粋)	胆道閉鎖症	(5)
	潰瘍性大腸炎	(4)
	クローン病	(3)
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		2
	コルネリア・デランゲ症候群	(1)
	13トリソミー症候群,両大血管右室起始症(タウジッヒ・ピング奇形を除く。)	(1)
骨系統疾患		3
	軟骨低形成症	(2)
	軟骨無形成症	(1)
総数		155