

令和6年度 品川区難病対策地域協議会 次第

令和6年 12月 25 日(水)13:30～15:30
荏原第 5 地域センター第 1 集 会 室

1 開会

2 会長挨拶

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)
- (3)難病法の一部改正後報告他 (資料3-1 資料 3-2)
- (4)品川区重度障害者等就労支援特別事業 (資料4)

5 意見交換

6 その他

7 閉会

【配付資料】

- ・(資 料 1) 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2-1) 令和5年度難病療養事業の実施状況
- ・(資料2-2) 令和6年度難病専門講演会チラシ
- ・(資料2-3) 令和6年度難病患者・ご家族の方へ 難病事業のご案内
- ・(資料3-1) 指定難病要支援者証明事業について
- ・(資料3-2) 令和7年度から新規に追加される難病
- ・(資 料 4) 品川区重度障害者等就労支援特別事業

《参考資料》

- ・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
- ・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
- ・難病医療費助成制度について

資料1

令和6年12月25日(水)
品川区難病対策地域協議会

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

1 指定難病(国)(338疾病) ※内訳は5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	3年度		4年度		5年度	
	申請数	認定数	申請数	認定数	申請数	認定数
総数	3,189	3,154	3,359	3,293	3,405	3,379
潰瘍性大腸炎	505	502	527	525	532	530
パーキンソン病	409	408	424	419	426	426
全身性エリテマトーデス	199	198	206	205	216	216
クローン病	173	173	176	175	175	175
重症筋無力症	83	83	82	82	83	83
好酸球性副鼻腔炎	79	76	94	92	120	118
皮膚筋炎／多発性筋炎	83	83	84	84	91	90
全身性強皮症	76	76	73	73	82	81
後縦靱帯骨化症	89	88	75	75	73	72
多発性硬化症／視神経脊髄炎	69	66	45	44	72	72
特発性間質性肺炎	77	73	74	70	83	77
多発性嚢胞腎	50	49	60	60	62	62
ベーチェット病	48	46	65	62	60	60
特発性血小板減少性紫斑病	61	61	62	61	52	52
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	50	49	52	52	55	55
一次性ネフローゼ症候群	50	50	42	41	51	51
網膜色素変性症	47	47	51	51	51	50
特発性大腿骨頭壊死症	49	49	66	65	60	59
シェーグレン症候群	43	43	50	50	56	56

2 都単独疾病(9疾病、人工透析を除く)

【単位:件】

疾病名	3年度		4年度		5年度	
	申請数	認定数	申請数	認定数	申請数	認定数
総数	43	43	17	16	36	36
悪性高血圧症	0	0	0	0	0	0
母斑症(指定難病を除く)	1	1	2	2	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	1	1
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	7	7	5	4	5	5
肝内結石症	1	1	2	2	2	2
先天性血液凝固因子欠乏症等	30	30	4	4	24	24

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

R5 年度実績		R4 年度実績	
13 回	132 名 (3 保健センター合算)	13 回	131 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

R5 年度実績		R4 年度実績	
9 回	60 名 (3 保健センター合算)	9 回	68 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、レクリエーションや専門職による講和などを実施

R5 年度実績		R4 年度実績	
6 回	42 名 (3 保健センター合算)	6 回	35 名 (3 保健センター合算)

2. 難病専門講演会

(1)R5 年度実績

①「膠原病の疾患の理解と療養生活～膠原病と上手に付き合うコツ～」

日時:令和 6 年 1 月 11 日(木) 参加 43 名

講師:矢嶋医師(昭和大学病院附属東病院)、大河内氏(患者会代表)

②「リハビリははじめの一步～自立生活を支援するために～」

日時:令和 6 年 1 月 22 日(木) 参加 22 名

対象:難病患者・家族の支援機関

(医師・歯科医師・看護師・薬剤師・ケアマネジャー・相談支援員・保健師等)

講師:渋谷氏(言語聴覚士)、伊藤氏(理学療法士)

(2)R6 年度実施予定:会場はともに荏原第五地域センター

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)

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)

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、療養環境改善のため相談に応じている。

R4 年度実績:0 件

R5 年度実績:2 件

疾患:パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症

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

R5 年度実績

品川区医師会	実13名 延21名
荏原医師会	実2名 延4名

R4 年度

品川区医師会	実6名 延17名
荏原医師会	実2名 延5名

5. 東京都在宅難病患者一時入院事業:東京都

R4 年度実績:2 件

R5 年度実績:4 件

6. 在宅人工呼吸器使用者への支援 (R6.10 月末現在)

在宅人工呼吸器使用者 3 名

災害時個別計画作成 3 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。

	R5 年度	R4 年度
家庭訪問	134	137
面接相談	68	31
電話相談	218	232
その他(文書等)	17	87
関係機関連絡	358	507

参加
無料

「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)

18:30～20:30

受付開始 18:00 ～



内 容

1部 難病の方が利用している就労支援の窓口から

講師 ハローワーク飯田橋 難病患者就職サポーター 東 和子氏

2部 難病とつきあいながら暮らすこと

講師 膠原病・リウマチ・血管炎サポートネットワーク

代表 大河内 範子氏

TOKYO・IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病患者会）

会長 田中 博氏

会 場

荏原第五地域センター 区民集会所

対象者

品川区在住・在勤の難病の方、ご家族、関心のある方

申込み方法

下記 QR コードより電子申請 又は下記番号より電話申込み

疾患と付き合いながら働くことについて考えてみませんか？

難病とつきあいながら働いている方は、通院や生活はどうしているのでしょうか。
就労支援の実際、当事者の立場から日々感じていることを聞き、皆様の生活のヒントに
していただければと思います。

難病患者の方、ご家族の方、難病に関心のある方の申し込みをお待ちしております。

会場アクセス：荏原第五地域センター 区民集会所

二葉 1-1-2 東急大井町線 下神明駅徒歩2分

QRコードより
電子申請

先着 50 名

または
03-3772-2666
(平日 8:30～17:00)

申し込み期間

令和6年 12月1日(日)～令和7年 1月14日(火)

お問い合わせ 品川区大井保健センター ☎03-3772-2666 (平日 8:30～17:00)

参加
無料

「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



14:00 ~ 16:00

受付開始 13:30 ~



講師

難病診療連携拠点病院 昭和大学病院附属東病院

脳神経内科 准教授 黒田 岳志 医師

会場

荏原第五地域センター 区民集会所

対象者

品川区在住・在勤の難病の方、ご家族、関心のある方

申し込み方法

下記 QR コードより電子申請 又は下記番号より電話申込み

「パーキンソン病」について一緒に学びませんか？

“パーキンソン病”で療養していて気がかりなことはありませんか。

たとえば、ふるえや転びやすいなどの運動症状に困っている方もいらっしゃると思います。

10万人に100人～180人がパーキンソン病を抱えながら生活していると言われて
います。また、65歳以上では100人に1人が発症し、珍しい病気ではありません。

治療や日常生活の工夫について、理解を深めましょう。

会場アクセス：荏原第五地域センター 区民集会所

二葉1-1-2

東急大井町線

下神明駅徒歩2分



QRコードより
電子申請



先着 50 名

または
03-3772-2666
(平日 8:30~17:00)

申し込み期間

令和6年12月1日(日)～令和7年1月20日(月)

お問い合わせ 品川区大井保健センター ☎03-3772-2666 (平日 8:30~17:00)

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 5 7 4 2－6 7 2 9 高齢者支援第 2 係（大井・荏原地区） TEL 5 7 4 2－6 7 3 0
	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 5 7 4 2－6 7 1 1
	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	品川区歯科医師会： 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

保健所・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。ご協力をお願いします。

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 3-1 1-2 2）	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 2-2 7-2 0）	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
品川区保健所保健予防課 （広町 2-1-36）	TEL 5742-9152 FAX 5742-9158	

令和 6 年度 品川区保健所/品川・大井・荏原保健センター発行

難病患者・ご家族のかたへ

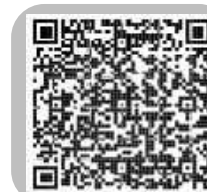


難病事業のご案内

＊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。



区ホームページ



PDF でご覧になる方はこちら

〇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。ご利用にあつ
ては、管轄保健センター（裏面に記載）にご相談ください。

〇難病療養支援教室

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

〇専門講演会



年 1 回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。



〇難病リハビリ訪問相談

自宅のでき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。東京都医師会に委託し、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り患している方で、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いましょう

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

東京防災アプリ内のコンテンツを 東京マイタイムラインホームページ
利用してみましょう



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	順天堂大学診療放射線学科実習棟 2 階 （文京区湯島 1-5-32） 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

指定難病要支援者証明事業について

○指定難病要支援者証明事業の創設【難病法第28条第2項】

福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、指定難病要支援者証明書（東京都：登録者証）を発行することが可能となった（原則マイナンバー情報連携を活用）。本人はマイナポータル上で確認することができる。

主に指定難病の患者で医療費助成の対象とはならない、いわゆる「軽度の指定難病の患者」を対象。

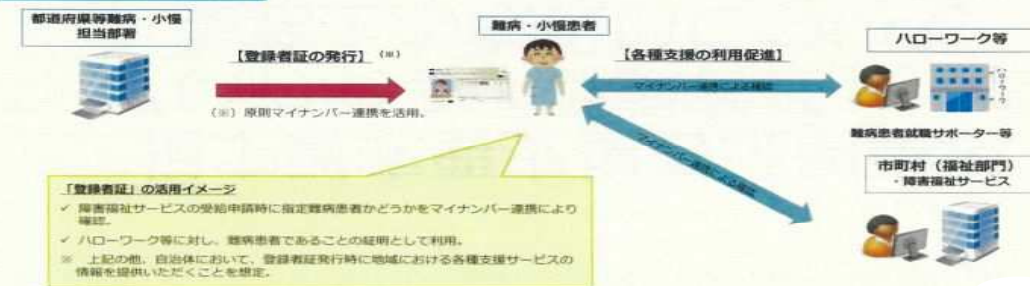
➡令和6年4月1日より申請受付開始

令和6年10月9日より東京都は、登録者証の発行を開始（電子にて確認可）

登録者証について

令和6年4月改正難病法施行に伴い、難病患者が福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していることを確認し、「登録者証」を発行する事業が創設

登録者証の活用イメージ



Tokyo.Tokyo

TOKYO METROPOLITAN GOVERNMENT

記載事項

登録者証の記載事項は、以下の項目

①氏名、②生年月日、③有効期間開始日、④難病に罹患している事実

※有効期間の開始日は「交付を決定した日」とし、期限はなし

書面交付による登録者証のイメージ

※サイズは保険証等と同じ縦54ミリ、横86ミリ

※白地に黒印字（公印は朱色）の厚紙タイプ

登録者証（指定難病）		
フリガナ	氏名	生年月日
		年 月 日
有効期間開始年月日	年 月 日	
上記のとおり証明する。 年 月 日 東京都知事 公印		

注意事項

- この証は、各市区町村における障害福祉サービスの利用申請等において、指定難病患者であることを証明する書類として利用できます。
- 死に等登録者証の利用資格がなくなったときは、この証を速やかに市区町村の担当窓口にお返しください。
- この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、市区町村の担当窓口で再交付の手続きを行うことができます。
- その他この証明書に関する問い合わせは、下記に連絡して下さい。

問合せ先

Tokyo.Tokyo

TOKYO METROPOLITAN GOVERNMENT

令和7年度から追加される指定難病

令和6年11月20日(水)開催の令和6年度第2回厚生科学審議会疾病対策部会において、令和7年度に新たに追加となる指定難病等について以下のとおり審議された。

1. 新たに7疾病について、指定難病の各要件を満たし、新規に指定難病として追加することが妥当と判断した。

○指定難病(国)

令和6年度:341疾病 ⇒ 令和7年度:348疾病

	告示番号	疾 病 名
1	342	LMNB1 関連大脳白質脳症
2	343	PURA関連神経発達異常症
3	344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
4	345	乳児発症 STING 関連血管炎
5	346	原発性肝外門脈閉塞症
6	347	出血性線溶異常症
7	348	ロウ症候群

2. 既存の指定難病2疾病について、告示病名を変更することが妥当と判断した。

	告示番号	疾 病 名
1	63	特発性血小板減少性紫斑病 ⇒免疫性血小板減少症
2	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 ⇒睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

※指定難病の各要件

「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的の診断基準等が確立している」の5要件をいう。

※支給認定に係る基準

指定難病の診断に関する客観的な指標による一定の基準及び難病の患者に対する医療等に関する法律第7条第1項に規定する病状の程度をいう。

品川区重度障害者等就労支援特別事業

事業概要

重度障害のある方に、福祉施策と雇用施策が連携して本事業により、通勤・職場において必要とする移動・身体介護などの支援を行うことで、重度障害者の就労機会の拡大を図り、雇用を促進します。

対象者

以下の要件をすべて満たしている区民の方が対象となります。

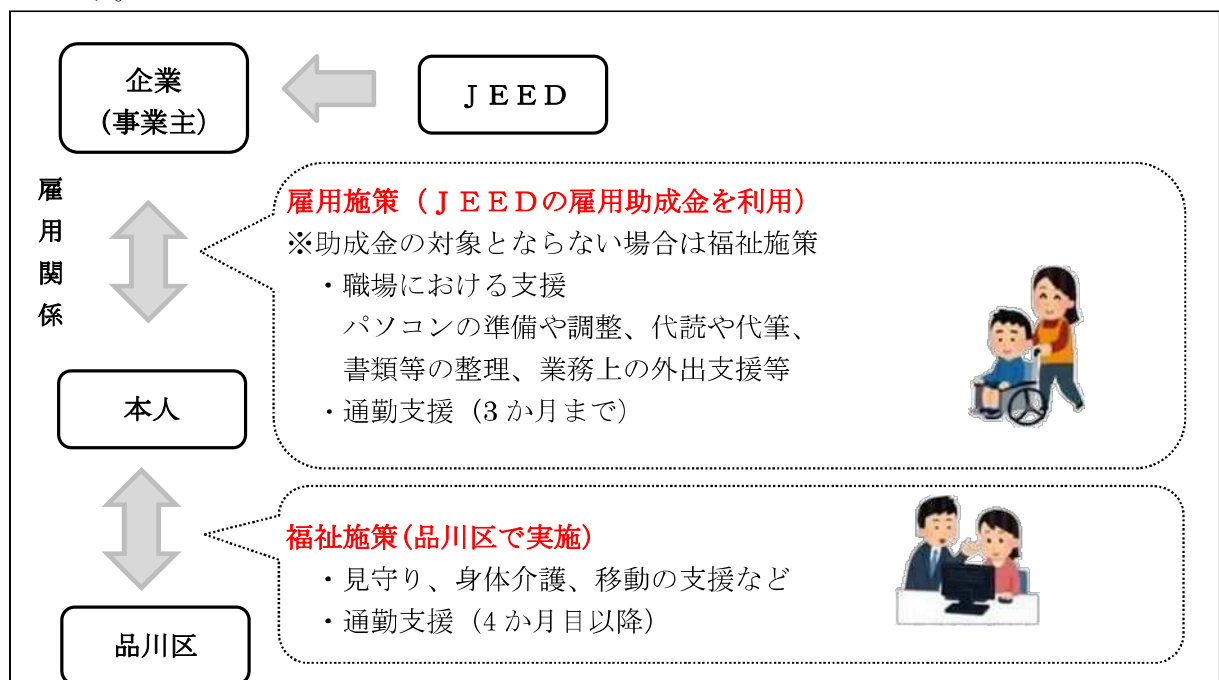
- ① 重度訪問介護、同行援護、行動援護のいずれかの支給決定を品川区から受けている方。
- ② 民間企業に雇用されている方、または自営業者等の方。
- ③ 1週間の所定労働時間が10時間以上であること。

ただし、民間企業に雇用されている方で、1週間の所定労働時間が10時間未満であっても、当該年度末までに10時間以上に引き上げることを目指すことが支援計画書において確認できる方を含む。

- ④ この事業を行うことにより、所得の向上が見込まれる方。

事業内容

民間企業に雇用されている方は、企業（事業主）が独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構（以下「J E E D」という）の助成金を活用して、業務上必要な支援を行うことが前提となります。



利用の流れ

相談

- ・同行援護等障害福祉サービスの計画相談支援を契約している相談支援事業所へ相談ください。相談支援事業所等で『支援計画書』を作成してもらいます。
- ・相談支援事業所が不明な場合は下記の問い合わせ先へ連絡ください。

J E E Dへ
確認

- ・民間企業に勤務する人は、『支援計画書』を J E E D に提出してください。J E E D が、支援計画書を受付・確認します。
- ・自営業者等の助成金の対象外の人は、J E E D の確認は不要です。

申請

- ・申請に必要な下記の書類をそろえて、相談支援事業所等へ提出してください。
 - ① J E E D 確認済の『支援計画書』
 - ※自営業者等の人は確認不要
 - ②『品川区重度障害者等就労支援特別事業支給申請書兼利用負担減額・免除申請書』
 - ③雇用計画書の写し（被雇用者に限る）
 - ④自営業者であることを証する書類（自営業者に限る）

決定
利用開始

- ・区が支給決定を行い、『品川区重度障害者等就労支援特別事業利用決定通知書』を申請者宛に送付します。
- ・申請者がヘルパー事業所と利用契約を行い、利用を開始します。
- ・勤務内容等が変更した場合は、変更手続きを行ってください。
- ・継続の場合は、1 年ごとに更新の手続きが必要となります。

利用者負担

サービスの提供に要した費用の 1 割が利用者負担になります。ただし、利用者本人と配偶者の特別区民税所得割額に応じ、下記の月額が利用者負担上限額となります。

区分	対象	利用者負担上限額
利用者負担免除	住民税非課税世帯 生活保護受給世帯	0 円
一般 1	住民税課税世帯 (特別区民税所得割 16 万円未満)	9,300 円
一般 2	住民税課税世帯 (特別区民税所得割 16 万円以上)	37,200 円

問い合わせ先

福祉部 障害者支援課 障害者相談支援担当
〒140-8715 品川区広町 2-1-36
TEL:03-5742-6711 FAX:03-3775-2000