

令和5年度東部保健医療圏 難病対策地域協議会 次第

日時：令和6年1月18日（木）
15時00分～16時30分
場所：草加市役所第二庁舎 予防健診室

1 開 会

2 委員紹介

3 会長及び副会長の選任

4 会長のあいさつ

5 議 事

（1）難病相談事業等報告

（2）特別講義

「順天堂越谷病院における神経難病患者の診療」

順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 副院長 頼高 朝子 先生

（3）実践報告

「吉川市における在宅人工呼吸器使用者への支援について」

吉川市 障がい福祉課 障がい支援係長 薄田 千枝子 氏

（4）意見交換

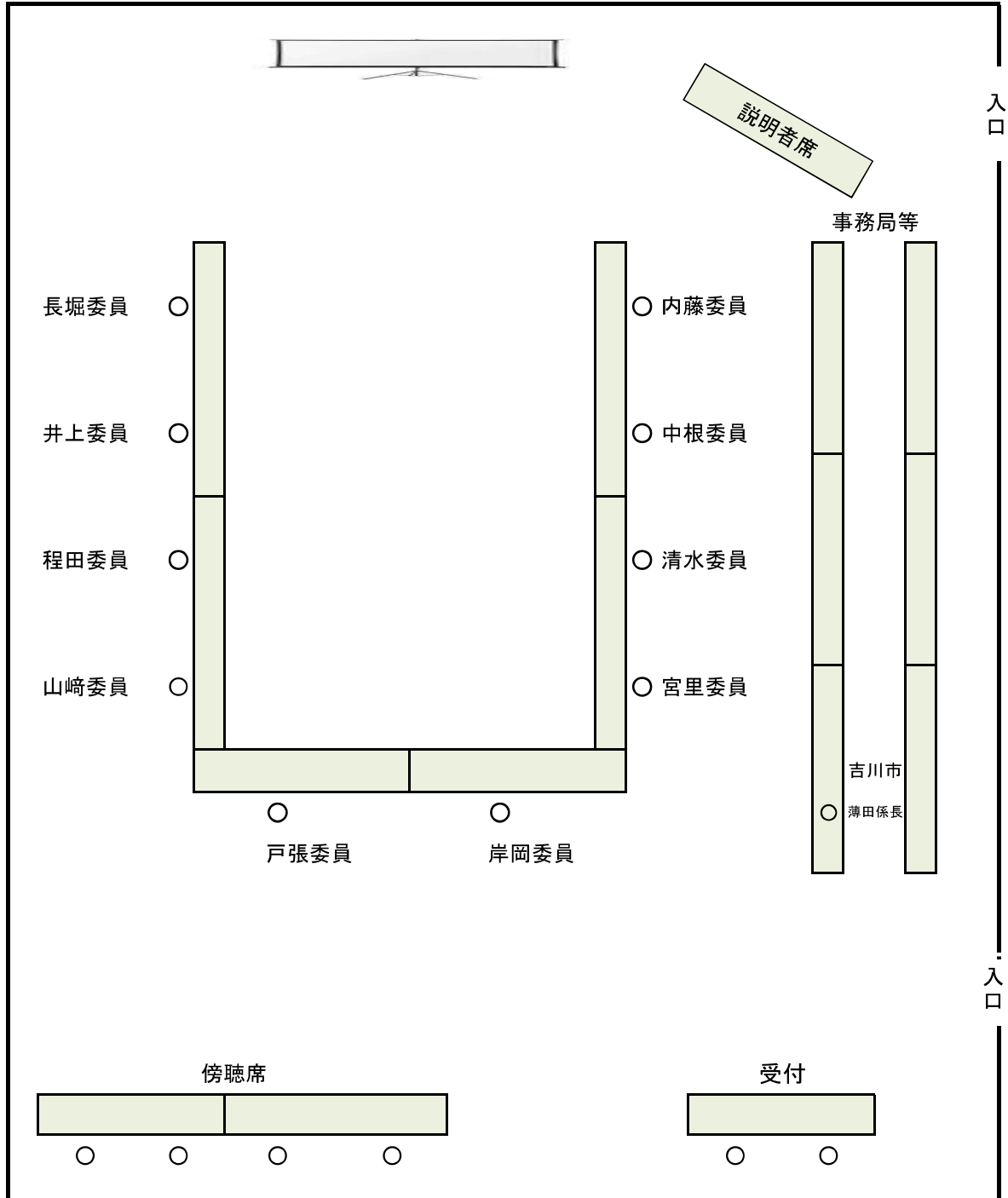
「在宅療養を支える支援・サービス、課題について」

6 閉 会

令和5年度東部保健医療圏 難病対策地域協議会 座席図

令和6年1月18日(木)

草加市役所第二庁舎予防健診室



※ オンライン参加（委員名簿順）
頼高委員、中村委員、原委員、山口委員、熊谷委員、内藤道夫委員、
坂巻委員、島村委員

指定難病等の医療給付制度（埼玉県）

年度	指定難病（注）	特定疾患	先天性血液凝固因子障害
30年度	38,017人（331疾患）	144人（国4/県4疾患）	294人（11疾患）
元年度	39,556人（333疾患）	174人（国4/県4疾患）	305人（11疾患）
2年度	43,516人（333疾患）	194人（国4/県4疾患）	311人（11疾患）
3年度	42,940人（338疾患）	175人（国4/県4疾患）	309人（11疾患）
4年度	43,742人（338疾患）	176人（国4/県4疾患）	311人（11疾患）

（注）法に基づく難病指定

- ・第一次実施分110疾患（H26.10.21厚労省告示第393号）：平成27年1月1日から適用
- ・第二次実施分196疾患（H27.5.13厚労省告示第266号）：平成27年7月1日から適用
- ・第三次実施分24疾患（H29.3.31厚労省告示第124号）：平成29年4月1日から適用
- ・第四次実施分1疾患（H30.3.19厚労省告示第62号）特発性多中心キャスルマン病追加：平成30年4月1日から適用
- ・第五次実施分2疾患 膠様滴状角膜ジストロフィー、ハッチンソン・ギルフォード症候群追加：令和元年7月1日から適用
- ・第六次実施分5疾患 脳クレアチン欠乏症候群、ネフロン癆、家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）、ホモシスチン尿症、進行性家族性肝内胆汁うっ滞症。（R.3.10.13厚生労働省告示第372号）自己免疫性後天性凝固因子第Ⅹ因子欠乏症は、指定難病228（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）へ統合した。
令和3年11月1日から適用→現在338疾患
- ・さいたま市を除く。

指定難病保健所別人数

R5年3月末現在 単位：人

	単位（人）	30年度	元年度	2年度	3年度	4年度
埼玉県		38,161	39,730	43,710	43,115	43,918
春日部保健所（春日部市、松伏町）		1,590	1,647	1,790	1,777	1,801
草加保健所（草加市、八潮市、三郷市、吉川市）		3,107	3,278	3,701	3,646	3,755
越谷市保健所（越谷市）		2,065	2,225	2,417	2,403	2,442

（注）上覧の数値は、先天性血液凝固因子障害を除く。

受給者数の多い疾患

R5年3月末現在 単位：人

	埼玉県	春日部保健所	草加保健所	越谷市保健所
第1位	潰瘍性大腸炎（6,723人）	潰瘍性大腸炎（325人）	潰瘍性大腸炎（575人）	潰瘍性大腸炎（433人）
第2位	パーキンソン病（5,270人）	パーキンソン病（213人）	パーキンソン病（481人）	パーキンソン病（297人）
第3位	全身性エリテマトーデス（3,109人）	全身性エリテマトーデス（135人）	全身性エリテマトーデス（248人）	全身性エリテマトーデス（189人）
第4位	クローン病（2,126人）	クローン病（98人）	クローン病（184人）	クローン病（127人）
第5位	全身性強皮症（1,376人）	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)(53人)	全身性強皮症（113人）	全身性強皮症（82人）

指定難病の医療給付受給者数（抜粋）

（在宅人工呼吸器装着患者等支援の必要性が高い疾患）

R5年3月末現在 ※（ ）内は、人工呼吸器利用者数

疾患番号	指定難病等の名称	春日部保健所	草加保健所	越谷市保健所
1	球脊髄性筋萎縮症	4	6	3
2	筋萎縮性側索硬化症	15(5)	50(26)	24(10)
3	脊髄性筋萎縮症	1	2	2
5	進行性核上性麻痺	18	36	32(1)
6	パーキンソン病	213	481	297
7	大脳皮質基底核変性症	8	17	10
8	ハンチントン症	4	6	5
11	重症筋無力症	51	92	64
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	8	16	12
17	多系統萎縮症	20	34(3)	16(1)
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	53	108(3)	66
19	ライソゾーム病	3	6	8
21	ミトコンドリア病	2	5	4
23	プリオン病	0	4	1
24	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0
89	リンパ脈管筋腫症	1	3	4(1)
113	筋ジストロフィー	8(3)	22(2)	9
合計		409(8)	888(34)	557(13)
-	その他	(2)	(4)	(2)
15	(その他内訳) 封入体筋炎	-	(1)	-
29	ウルリッヒ病	-	-	(1)
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	(1)	-	(1)
69	後縦靭帯骨化症	-	(1)	-
111	先天性ミオパチー	-	(1)	-
118	脊髄髄膜瘤	-	(1)	-
144	レノックス・ガストー症候群	(1)	-	-

保健所における難病患者支援について

< 資料 1 - 3 >

(令和5年度実績 12月末現在)

事業	目的	春日部保健所	草加保健所	越谷市保健所
面接 電話 訪問相談	日常生活や療養生活の悩みに対する相談や在宅療養に必要な支援を行う。	神経難病患者で人工呼吸器装着の可能性がある疾患を中心に実施		
		面接：20人 電話：297人 訪問相談：19人 (延べ人数)	面接：105人 電話：494人 訪問相談：35人 (延べ人数)	面接：8人 電話：123人 訪問相談：59人 (延べ人数)
医療講演会	①患者や家族の医療上の悩みに答え、患者の病態に即した療養生活の指導を行う。 ②患者や家族が集い、意見交換を行うことによって共通の療養生活上の問題を認識し、改善方法について専門家等による指導を行う。	(東部ブロック保健所開催) R5年11月27日 「全身性エリテマトーデス患者のセルフコントロールと生活の質」 ZOOMによるオンライン研修、動画配信 (R5年12月11日～R6年1月12日)		
		(埼玉県難病相談支援センター主催、埼玉県内保健所共催) R5年9月11日～9月29日 「循環器疾患の難病について (拡張型心筋症・慢性血栓塞栓性肺高血圧・肺動脈性肺高血圧)」 動画配信		
		日本ALS協会埼玉県支部東部ブロック交流会 (東部ブロック保健所・日本ALS協会埼玉県支部共催) R5年10月28日実施 交流会 会場・ZOOM 白岡市生涯学習センター		
		R5年11月8日「パーキンソン病医療講演会&患者交流会」会場・ZOOM、医療講演会のみ動画配信 (R5年11月22日～12月13日)	R6年3月2日予定 管内ALS交流会	
訪問相談員 育成事業	難病患者やその家族に対する相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、支援者の育成を行う。	(東部ブロック保健所開催) R5年12月13日 「パーキンソン病について～病気・薬・リハビリテーションについて～、日常生活での工夫について～姿勢と食事～」 ZOOMによるオンライン研修、動画配信 (R5年12月25日～R6年1月31日)		
		R6年2月19日予定「神経難病患者のコミュニケーション支援について」会場、ZOOM、動画配信	R6年2月予定「神経難病を持つ患者・家族に対する疾病受容の支援について (仮)」 ZOOM、オンデマンド配信	R5年12月19日「難病患者の災害対策支援について」会場：越谷市保健所
その他	災害時に向けた難病患者支援体制の準備	人工呼吸器使用者のリスト化、マッピング 患者のバッテリー状況の確認、停電時の操作の確認等	人工呼吸器使用者のリスト化、マッピング 患者のバッテリー状況の確認等	人工呼吸器使用者のリスト化、マッピング 患者のバッテリー状況の確認等
		母子保健事業:R6.1.10母子保健連携会議において、「災害時の母子保健」をテーマに、支援者向けの研修を実施。 会場、ZOOM 春日部保健所大会議室		
				・訪問相談員育成事業にて、災害支援をテーマに研修会を開催 ・訪問時に患者のマイ・タイムライン作成を支援 ・難病専用発動機の定期訓練

順天堂越谷病院における 神経難病患者の診療



順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院

脳神経内科

頼高朝子

2024.1.18

令和5年度東部保健医療圏難病対策地域協議会

順天堂越谷病院の特徴

埼玉県越谷市 せんげん台駅 線路沿い

- 脳神経内科、膠原病内科、消化器内科、総合診療科、皮膚科、メンタル科（精神科）

常勤医師

- 整形外科、腎臓内科、糖尿病内分泌内科、循環器内科、呼吸器内科、血液内科
非常勤医師

- 精神科病床のみ

- 一般科（脳神経内科、膠原病内科等）の病床がない

順天堂越谷病院/内科における難病診療への取り組み（主に膠原病）

膠原病とは、皮膚や内臓の結合組織や血管に炎症・変性を起こし、さまざまな臓器に炎症を起こす病気の総称である。膠原病の中には多数の難病疾患が含まれている。埼玉県東部地域では、膠原病の専門的な診療が可能な医療機関が少ない事より、順天堂越谷病院/内科では多数の膠原病患者を診療している。

特定疾患申請件数 2021～2023 平均/年

040.高安動脈炎	1.7
042.結節性多発動脈炎	2
044.多発血管炎性肉芽腫	1
046.悪性関節リウマチ	3.3
049.全身性エリテマトーデス	82
050.皮膚筋炎/多発性筋炎	4
051.全身性強皮症	59.7
052.混合性結合組織病	32.7
053.シェーグレン症候群	16
054.成人スチル病	4
056.ベーチェット病	21.3

膠原病の中で特定難病に指定されている疾患

告示番号	指定難病名	告示番号	指定難病名
40	高安動脈炎	55	再発性多発動脈炎
41	巨細胞性動脈炎	56	ベーチェット病
42	結節性多発動脈炎	106	クリオピリン関連関節症候群
43	頸動脈的多発血管炎	107	若年性特発性関節炎
44	多発血管炎性肉芽腫症	108	TNF受容体関連周期性発熱症候群
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	110	ブラウ症候群
46	悪性関節リウマチ	266	家族性地中海熱
47	バーゾー病	267	高IgD症候群
48	原発性抗リン脂質抗体産生症候群	268	中麻・西村症候群
49	全身性エリテマトーデス	269	化膿性非菌性関節炎・横直性膿皮症・アタネ症候群
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	286	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
52	混合性結合組織病	300	IgG4関連疾患
53	シェーグレン症候群	306	好酸球性副鼻腔炎
54	成人スチル病	325	遺伝性自己炎症疾患

順天堂越谷病院/脳神経内科における難病診療への取り組み

パーキンソン病関連疾患は約500名ほど外来にて拝見

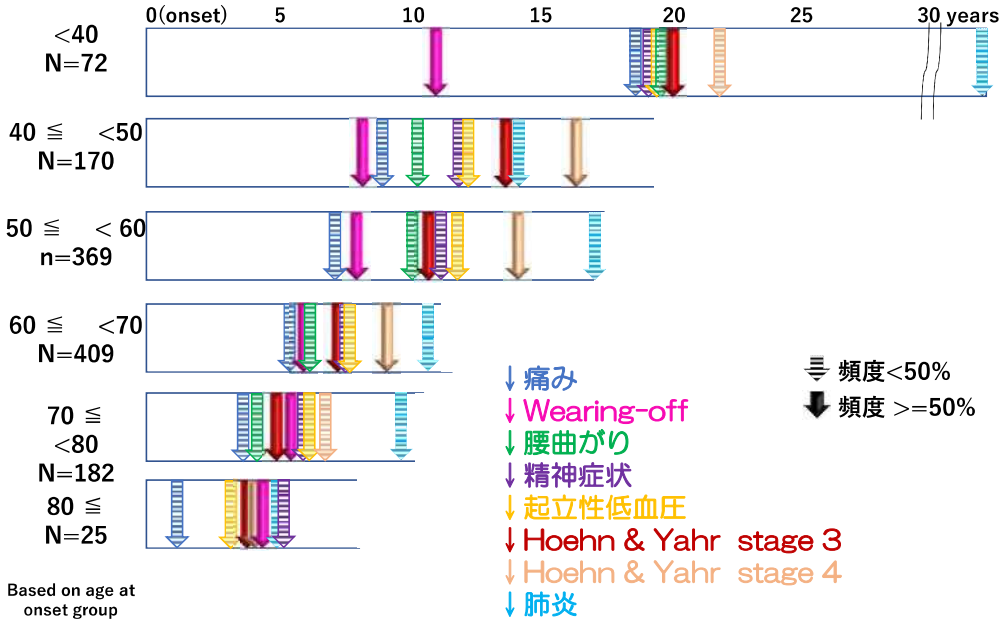
特定疾患申請件数 2021～2023 平均/年

005. 進行性核上性麻痺	18
006.パーキンソン病	269.7
007.大脳皮質基底核変性症	5.3
008.ハンチントン病	1
011.重症筋無力症	2
014.慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	1
015.封入体筋炎	1
017.多系統萎縮症	10
018.脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	9.3
127-1.前頭側頭葉変性症（（行動異常型）前頭側頭型認知症）	2

パーキンソン病発症年代別 各種の症状の出現時期

Motor/Non-motor Symptoms and Progression in Patients with Parkinson's Disease: Prevalence and Risks in a Longitudinal Study

1227例
PD患者

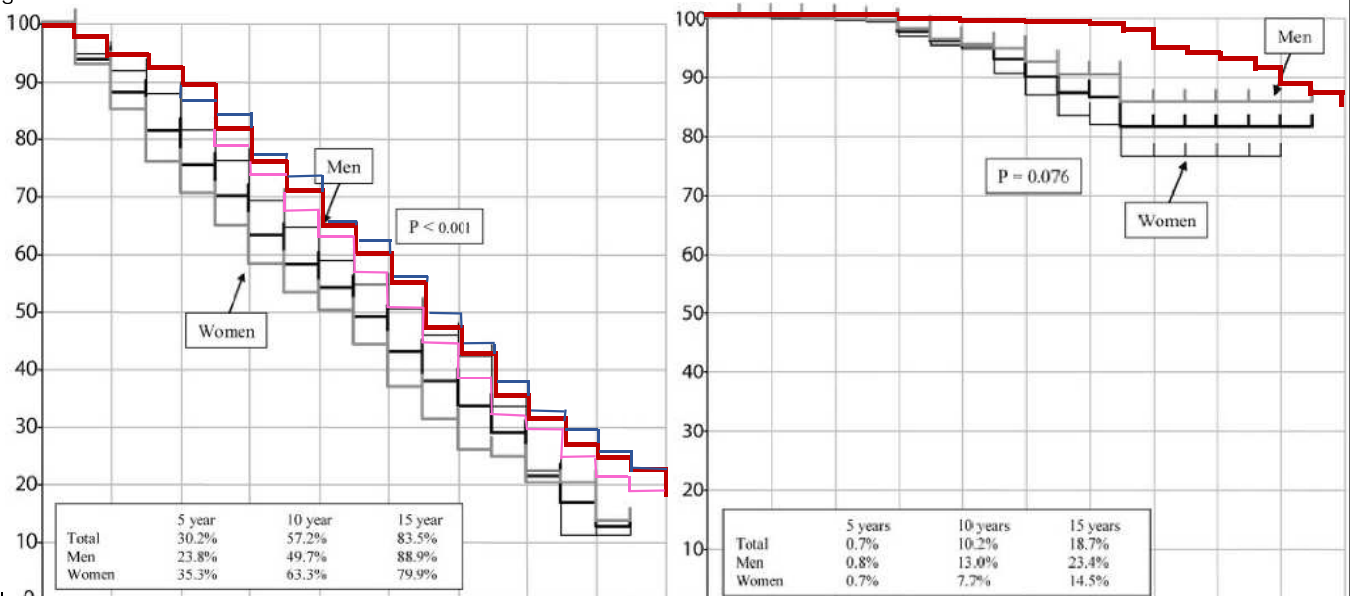


Yoritaka, A. et al Parkinson's disease 2020

Hoehn and Yahr stage III、死亡までの期間

Kaplan-Meier time-to-event curves

Juntendo longitudinal studies



to, et al

n=1

Yoritaka, et al. 2010-2018. Movement Disorders, Volume: 21, Issue: 9, Pages: 1384-1395

n=1227

Yoritaka A et al, Parkinson's disease 2020 June 20

パーキンソン病患者さんに対する順天堂越谷の特徴的取り組み

①精神症状を伴った患者さんの入院による薬剤調整

- 入院して薬剤調整

精神症状が強いとなかなか入院して加療できる施設は埼玉県内でもないに等しい。

②パーキンソン病患者さんのための体操教室・ダンス教室

- 活動性低下予防
- 動作や転倒への不安予防
- 身体機能の維持・向上
- 活動的なライフスタイルの奨励
- 身体機能の向上と活動性低下予防のための情報提供
- バランス・筋力・関節可動域・有酸素容量を改善する積極的訓練**
- 配偶者、介助者への指導



今後

病床が変わります

- 脳神経内科難病病床 45床
- 一般内科病床 45床
- 地域包括病床 45床
- 緩和ケア病棟 20床

オープン予定

吉川市における在宅人工呼吸器 使用者への支援について

吉川市こども福祉部

障がい福祉課 薄田 千枝子

1. 障がい福祉課で行っていること

- 身体障害者手帳取得時の診断書から、人工呼吸器使用の有無や今後、使用する可能性が見込まれる方について、障がい支援係内で情報共有する。
- 訪問看護ステーション、保健所、ケアマネから人工呼吸器を装着して在宅療養している方の情報を共有
- 台風、大雨などの天候不良、事故による停電時、停電や避難勧告等が想定される地域に居住する在宅人工呼吸器使用者へ事前に電話連絡し、災害に備え、人工呼吸器のバッテリーの充電と作動の確認、発電機などの作動確認、備蓄している物品の確認などを呼び掛ける。
- 市役所内で発電機を数台、医療機器バッテリーの充電用に確保。
- 在宅人工呼吸器使用者災害時支援会議を開催。

2. 在宅人工呼吸器使用者災害時支援会議

(1) 目的

在宅で人工呼吸器を使用している方については、ライフラインの停止、遮断が生命の危機に直結するため、災害時は緊急性が高く、その特性に配慮した対応が必要である。そのため、日頃から関係機関が連携し、在宅で人工呼吸器を使用している方の災害支援について把握し、情報共有することと、支援体制について関係部署と検討する。

(2) 会議参加部署

危機管理課、訪問看護ステーション、草加保健所、障がい福祉課

(3) 会議開催内容

回	日時	会議内容
第1回	H29.12.20	人工呼吸器使用者の把握と情報共有、支援体制に向けての課題抽出
第2回	H30.2.19	支援対象者リスト、情報共有についての同意書のひな型の作成、人工呼吸器使用者用の個別支援計画書作成に向けての検討事項（「資料 災害の備え」作成）
第3回	H31.2.13	ある支援対象者をモデルとして対象者宅で、「災害の備え」を記入。対象者の障がい状況の確認、平時から備えておく備品や備蓄の確認
第4回	H31.3.19	支援対象者リスト作成のために実施した訪問調査の結果報告、及び「災害の備え」内容の確認と修正、今後の方向性について
第5回	R2.1.22	支援対象者リスト、マップに対象者の落とし込み、災害時支援計画（案）について、個別訓練の実施についての検討
第6回	R4.12.26	個別訓練実施に向けて、1事例をモデルケースに、対象者家族、自治会役員、関係部署を含めた会議を開催。

(4)課題

・災害時に、人工呼吸器を含め医療機器を使用している方の支援について、市内の医療機関でできること、市職員や住民が連携しながらできることなど検討する必要があり、市医師会との連携が不可欠。

・災害時には、地域住民(民生委員や自治会会員等)の協力が必要不可欠であり、地域住民を巻き込んだ避難訓練等も検討していきたい。しかし、地域ごとに災害に対する意識や自治会活動への協力状況に差がある。

(5)その他

・モデルケースを通しての会議開催は、障がい者と地域住民をつなげることができた。また、実際にモデルケースが使用している医療機器のバッテリーの充電方法やこの地区で河川が氾濫した際に想定される浸水の高さなどを確認し、共有することができた。医療機関との連携体制についても再確認することができた。

・障がい者とその家族との顔の見える関係づくりが必要。当市は人口が7万人台で、在宅で人工呼吸器を利用している方も10人以下であるため、ご本人、ご家族の顔がすぐにわかるよう、日頃からご家族が窓口に来た際には、お声がけし、ご本人やご家族の近況をお聞きするように心がけている。

在宅人工呼吸器使用者のための 災害時個別支援計画(案)

氏名 _____ 様

住所 _____


普段療養している部屋の位置 _____

電話番号 _____

あなたの自宅付近のハザードマップ | 洪水 高潮 津波 土砂災害

地震に関する地域危険度 | 建物倒壊 火災

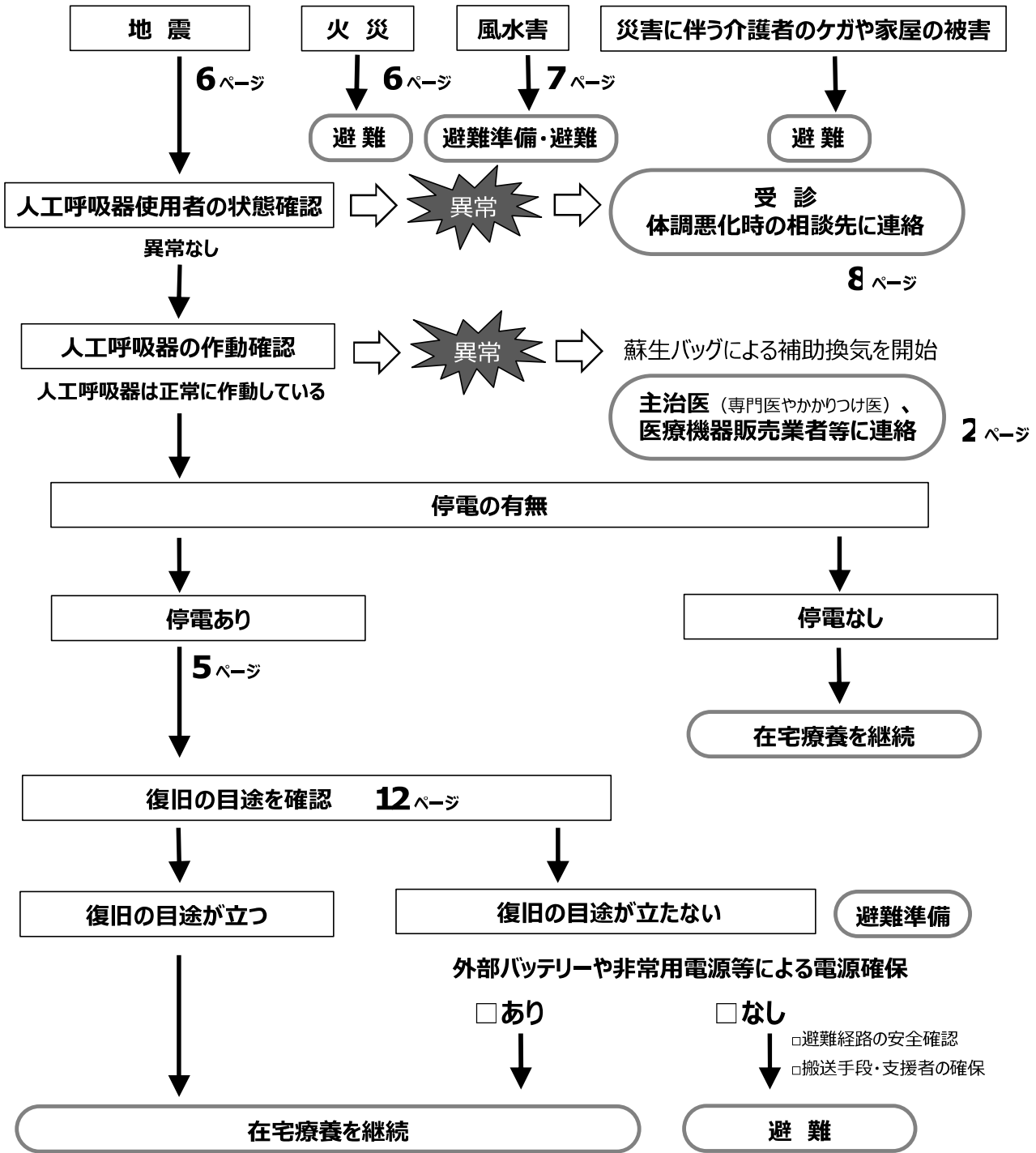
避難行動要支援者登録 | 済 未 しない

作成日	
更新日	

災害時すぐに確認できる場所に保管し、年 1 回程度見直しましょう！

フロー

災害時における人工呼吸器の作動確認と対応の流れ



〔避難先等〕

- 公共施設等 _____
- 非常用電源設備のある施設 _____
- その他（親戚・知人宅等） _____

様式1

連絡リスト

① 安否確認する機関・担当者

② 人工呼吸器使用者・家族との安否の確認方法

③ 区市町村担当部署（人工呼吸器使用者災害時支援窓口等）

④ 安否確認機関と区市町村担当部署との連絡方法

防災担当部署（ ）との情報共有

安否確認する機関・担当者も被災している場合があります。
関係機関で対応を相談しましょう。

■ 関係者・機関

災害用伝言板 などの登録	続柄・区分など	氏名	所属・勤務先など	電話番号・メールなど
互助・共助	家族（ ）			
	近隣者			
	搬送支援者			
	避難先（ ）			
共助・公助	かかりつけ医			
	専門医			
	かかりつけ薬局・薬剤師			
	訪問看護師等			
	保健師			
	ケアマネジャー			
	相談支援専門員			
	医療的ケア児コーディネーター			
	ホームヘルパー等			

■ 医療機器販売業者 機器に異常がある時など連絡

区分	担当者	所属	電話番号
人工呼吸器（機種： ）			
酸素濃縮装置（機種： ）			
吸引器（機種： ）			

様式 2

災害時備蓄リスト - 7日を目安に -

適宜、必要に応じて品目を追加・削除しましょう。避難の際は、この災害時個別支援計画を持参しましょう。

品目	備蓄数	避難時の持出数	置き場所など	
呼吸関連	人工呼吸器		<input type="checkbox"/>	
	蘇生バッグ		<input type="checkbox"/>	
	外部バッテリー		<input type="checkbox"/>	
	予備呼吸器回路		<input type="checkbox"/>	
	予備気管カニューレ		<input type="checkbox"/>	
	加温加湿器		<input type="checkbox"/>	
	パルスオキシメーター		<input type="checkbox"/>	
	酸素ボンベ		<input type="checkbox"/>	
吸引関連	吸引器	バッテリーなし	<input type="checkbox"/>	
		バッテリーあり	<input type="checkbox"/>	
		非電源式	<input type="checkbox"/>	
	吸引チューブ		<input type="checkbox"/>	
	低圧持続吸引ポンプ（唾液を吸引する機器）		<input type="checkbox"/>	
衛生材料	グローブ		<input type="checkbox"/>	
	アルコール綿		<input type="checkbox"/>	
	蒸留水／精製水		<input type="checkbox"/>	
	注射器		<input type="checkbox"/>	
			<input type="checkbox"/>	
栄養	経腸栄養剤（ ）		<input type="checkbox"/>	
	イルリガートル		<input type="checkbox"/>	
	接続チューブ、注射器		<input type="checkbox"/>	
	経鼻経管栄養チューブ等		<input type="checkbox"/>	
薬	常備薬		<input type="checkbox"/>	
	頓服（ ）		<input type="checkbox"/>	
排泄	オムツ		<input type="checkbox"/>	
	膀胱留置カテーテル等		<input type="checkbox"/>	
意思伝達	文字盤など		<input type="checkbox"/>	
			<input type="checkbox"/>	
非常用電源等	発電機 使用燃料（ ）		<input type="checkbox"/>	
	蓄電池		<input type="checkbox"/>	
	乾電池		<input type="checkbox"/>	
	延長コード（三又プラグ）		<input type="checkbox"/>	
	シガーソケット・ケーブル		<input type="checkbox"/>	
その他	懐中電灯		<input type="checkbox"/>	
	情報機器（ラジオやスマートフォンなど）		<input type="checkbox"/>	
	ビニール袋、ティッシュペーパー		<input type="checkbox"/>	
	水		<input type="checkbox"/>	
			<input type="checkbox"/>	

平常時の備え

1 呼吸・吸引関連機器の作動時間

- 人工呼吸器（本体と外部のバッテリー時間）

バッテリーには耐用年数があります。作動時間は定期的を確認しましょう。

内部（本体）バッテリー作動時間 外部バッテリー作動時間 合 計

$$\underline{\hspace{2cm}} \text{ 時間} + \left[\underline{\hspace{1cm}} \text{ 時間} \times \underline{\hspace{1cm}} \text{ 個} = \underline{\hspace{1cm}} \text{ 時間} \right] = \underline{\hspace{2cm}} \text{ 時間}$$

- 酸素濃縮装置（本体と酸素ポンベの時間）

内部（本体）バッテリー作動時間 1本当たりの酸素ポンベの消費時間 合 計

$$\underline{\hspace{2cm}} \text{ 時間} + \left[\underline{\hspace{1cm}} \text{ 時間} \times \underline{\hspace{1cm}} \text{ 本} = \underline{\hspace{1cm}} \text{ 時間} \right] = \underline{\hspace{2cm}} \text{ 時間}$$

- 吸引器

充電機能付吸引器の連続作動

 分 足踏み式吸引器等、電源を用いない吸引器も準備しましょう。

2 非常用電源

- 発電機 A ● 車のシガーソケット・ケーブル A
- 蓄電池など A

万が一に備えて使用する機器のアンペア（A）数を調べておきましょう。発電機などは正弦波インバーター搭載かどうか確認し、医療機器との接続について、主治医や医療機器販売業者等と相談しておきましょう。

3 医療機器の使用アンペア（A）

- 人工呼吸器 A ● バッテリー・バッテリーの充電器など A
- 吸引器 A ● A

（ほとんどの吸引器は起動時に使用アンペアが大きくなる）

4 蘇生バッグ

- 手の届く定位置に置く 定期的に使用訓練を行う

5 非常用電源設備のある施設（バッテリーの充電など）

- 非常用電源設備のある施設の場所の確認
（被災状況等により、充電が難しい場合があります）

停電時の確認と対応

使用者の状態	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器使用者の状態の確認 6 ページ
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> 正常に作動しているか <input type="checkbox"/> バッテリー作動に切り替わっているか <input type="checkbox"/> 加温加湿器へのぬるま湯や水の追加、もしくは人工鼻に変更 <input type="checkbox"/> 故障の場合は、かかりつけ医や医療機器販売業者等に連絡する
吸引器等	<input type="checkbox"/> 非電源式吸引器等の準備 <input type="checkbox"/> 低圧持続吸引ポンプ（唾液を吸引する機器）を乾電池式に切り替える
酸素濃縮装置	<input type="checkbox"/> 酸素ポンプに切り替える
電気関連	<input type="checkbox"/> 電気が復旧するまでコンセントからプラグを抜く <input type="checkbox"/> コンセント周辺に水がかかっていないかなど安全確認をする <input type="checkbox"/> ブレーカーを落としてから、避難する

1 呼吸・吸引関連機器・器材、非常用電源

- 万が一人工呼吸器の故障などにより正常に作動しなくなった時は、蘇生バッグで補助換気する。
- 電気の復旧の目途が立たない場合、非常用電源を使用して、人工呼吸器の外部バッテリーを交互に充電する。
- 発電機によって外部バッテリー等を充電する場合は、必ず屋外で使用する。
- 充電式吸引器は、吸引する時だけ作動させる。

2 呼吸・吸引関連機器以外

- 電動ベッド | 電気が復旧したら、背上げ・背下げなどを行って姿勢や高さを調整する。
- エアマット | エアマットの状態に応じて、ふとんなどで調整する。
- 意思伝達装置 | バッテリーや乾電池を用いた操作に変更する。文字盤や合図などに変更する。
- 照明 | 懐中電灯・ランタン・ヘッドランプなど乾電池等で動く照明に変更する。
- 情報機器 | ラジオやスマートフォンなどを活用し、情報を得る。

3 ブレーカー

- ブレーカーが落ちている | コンセントからプラグを抜き、バッテリー作動に切り替えた後にブレーカーを上げる。
ブレーカーを上げて電気が点かない、すぐに落ちてしまう場合は、電気工事店又は東京電力パワーグリッド株式会社（**12ページ**）へ連絡する。

落ちていない | 近所一帯が停電している場合又はブレーカーが落ちていないにもかかわらず家の全部（又は一部）の電気が使えない場合は、停電情報を確認する（**12ページ**）。
室内灯が点灯するかなど、電気の復旧を確認した後、プラグを差す。

1 確認

人工呼吸器使用者の状態	<input type="checkbox"/> 顔色に変化はないか	
	<input type="checkbox"/> SpO ₂ など、バイタルサインに異常はないか	8 ページ
	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器のモニター値などに変化はないか	
	<input type="checkbox"/> ケガをしていないか	
<hr/>		
人工呼吸器の作動状況	<input type="checkbox"/> 正常に作動しているか	
	<input type="checkbox"/> 呼吸回路の接続部にゆるみはないか	
	<input type="checkbox"/> 人工呼吸器のモニター値（設定値）が変わっていないか	9 ページ
<hr/>		
家族らにケガはないか	<input type="checkbox"/> 家族らにケガはないか	1 ページ
<hr/>		
療養環境	<input type="checkbox"/> 家屋や避難経路は大丈夫か	1 ページ
	<input type="checkbox"/> ライフライン（電気・水道・ガス）は大丈夫か	
	<input type="checkbox"/> 室内に落下や転倒したものはないか	

2 対応

近隣で火災発生	<input type="checkbox"/> 近隣者に支援を求める	2 ページ
	<input type="checkbox"/> 安全な場所へ避難（避難先）	
	<input type="checkbox"/> 可能であれば災害用備蓄品を持って避難	3 ページ
<hr/>		
停電発生	<input type="checkbox"/> 停電時の確認と対応	5 ページ

3 安否の連絡 2ページ

風水害（洪水、高潮、土砂災害等）

日常の備え |

- 機器の作動時間、作動方法を確認しておく。
- 避難に備え、様式 2（3 ページ）の持ち出し物品をまとめておく。
- 自宅、避難先、避難経路のハザードマップを確認し、予想される災害の程度や搬送支援者の確保状況等に応じて、避難のタイミングや避難先を決めておく。

危険度の高まりに応じて段階的に発表される防災気象情報の確認と取るべき行動の目安

警戒レベル 1【早期注意情報（警報級の可能性）】 情報収集し、必要に応じて避難準備を始める

- 医療機器のバッテリー等の充電
- 非常用電源等の作動確認

警戒レベル 2【注意報】 避難行動を確認。いつでも避難できるよう準備を完了する
台風など大規模な災害が予想される場合は、この段階での避難開始も検討する

- 避難時持ち出し物品の準備、確認 **3** ページ
- 搬送手段の確認 方法 _____ TEL _____
- 避難先への連絡 ①どこ _____ TEL _____
住所 _____
- ②どこ _____ TEL _____
住所 _____

警戒レベル 3 【避難準備・高齢者等避難開始】 すみやかに避難を開始する

- 避難先へ避難開始
- 避難に要する時間 ①まで 約 _____ 分 ②まで 約 _____ 分

警戒レベル 4 【避難勧告】 避難完了を目指す

- 安否の連絡 **2** ページ

様式 6

緊急時の医療情報連絡票

人工呼吸器の設定に関する医師の指示書などの最新情報を一緒に保管しましょう。この連絡票は、災害時等に初めて対応する医療関係者に伝えたい医療情報をまとめたものです。人工呼吸器の設定内容等が変更した場合は、かかりつけ医や訪問看護ステーション等に声をかけて、作成・更新してもらいましょう。緊急的な受診の際にはこの様式を見せましょう。

体調悪化時の相談先・受診の目安となる状態

相談先 _____ TEL _____

相談先 _____ TEL _____

【受診の目安となる状態】 ※平常時に主治医に確認しましょう

【基本情報】

記入日 年 月 日

氏名 (フリガナ)	()					
生年月日	年 月 日	年齢 歳	性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性		
住所	TEL _____					
診断名						
既往や合併症						
今までの経過	発症 年 月		人工呼吸器装着			
服用中の薬	11ページに処方箋やお薬手帳のコピーなどを貼っておきましょう					
基礎情報	身長	cm	体重	kg	血圧	/ mmHg
	体温	℃	脈拍	回/分	SpO ₂	%
コミュニケーション	<input type="checkbox"/> 口話 <input type="checkbox"/> 筆談 <input type="checkbox"/> 文字盤 <input type="checkbox"/> 口文字 <input type="checkbox"/> 意思伝達装置 () <input type="checkbox"/> その他 () 具体的に記載 (Yes/Noのサイン等)					

■ 人工呼吸器に関する情報の貼付欄

【例】人工呼吸器の設定の指示書のコピー・人工呼吸器と外部バッテリーとの接続写真など

■ 医療情報等に関する貼付欄

【例】保険証・薬の処方箋やお薬手帳のコピー・安楽な体位等の注意事項など

災害時の情報リスト 発災時に使用できるよう平常時に登録し、訓練しましょう

安否情報の登録・確認

- 災害用伝言ダイヤル 171
災害時に、固定電話、携帯電話・PHS等の電話番号あてに安否情報（伝言）を音声で録音（登録）し、全国でその音声を再生（確認）することができる。公衆電話の場所も確認しておく。
- 災害用伝言板（Web171）
パソコンやスマートフォン等から固定電話や携帯電話・PHSの電話番号を入力して安否情報（伝言）の登録、確認を行うことができる。 URL <https://www.web171.jp> へアクセスする。

停電情報の確認

- 東京電力パワーグリッド株式会社
ホームページの場合 【停電情報】 URL <https://teideninfo.tepco.co.jp>
スマートフォンアプリの場合 【TEPCO速報】 平常時にダウンロードしておきましょう
電話番号 0120-995-007 0120 番号がつかない時 TEL 03-6375-9803（有料）

避難情報・気象情報など

- 吉川市安全・安心メール
防災行政無線の放送内容や防災（市からのお知らせなど）・防犯に関連した情報について、携帯電話にメール配信することができる。登録用アドレス p-yoshikawa@s7.bmb.jp に空メールを送信し、事前登録
- 吉川市防災情報ツイッター（ツイッターアラート機能搭載）
災害・減災・防犯などに関する情報について、ツイッターにより確認できる。大規模災害発生時などに想定される市ホームページのサーバー・ネットワークに障害が生じた際、情報収集手段として活用可能。
【アカウントの名前】吉川市防災情報 【アカウント】@yoshikawa_city【アドレス】http://twitter.com/yoshikawa_city
- 防災行政無線電話応答サービス
防災行政無線で放送した内容を自動音声で確認することができる。電話番号 048-983-6430
- 吉川市役所ホームページ URL <http://www.city.yoshikawa.saitama.jp>
- 埼玉県防災情報メール
気象注意報や地震情報、市が発令する避難情報や避難所解説情報などの防災情報を携帯電話にメール配信することができる。登録用アドレス saitamken@jijo.bosai.info に空メールを送信し、事前登録
- まいたま防災アプリ（埼玉県公式スマートフォンアプリ）平常時にダウンロードしておきましょう
災害時に活用できる情報や日頃の防災情報をまとめた県公式アプリ。防災情報をプッシュ通知で確認可能。
- テレビのデータ放送（リモコンのdボタンを押して気象情報などを確認）

	1. 基本情報 (令和5年11月1日時点)			2. 難病患者の利用できるサービス						
	人口総数(人)	65歳以上人口(人)	高齢化率(%)	(1)相談対応窓口	(2)重度意思伝達装置使用者等について			(3)人工呼吸器使用者等について		
				①在宅療養相談 ②重度心身障害者医療費助成 ③身体障害者手帳申請 ④障害福祉サービス(日常生活用具・補装具・短期入所・就労支援等) ⑤介護サービス事業者等との連絡調整 ⑥患者会に関する情報提供 ⑦その他	①平成29年度から令和5年10月末までの給付件数	②給付患者の療養場所	③給付患者の支援件数と支援内容	①身体障害者手帳取得者のうち人工呼吸器を使用している者の人数	②人工呼吸器使用者の療養場所	③使用者の支援件数と支援内容
春日部市	230,868	72,448	31.4%	①～④障がい者支援課、庄和総合支所 ⑤障がい者支援課、庄和総合支所、介護保険課、相談支援事業所 ⑥障がい者支援課、庄和総合支所等で伺い、包括支援センター等へ情報提供を行う ⑦-	5件 うち神経難病:5件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症、 筋ジストロフィー、脊髄小脳変性症	在宅:3件 (うち神経難病:3件) 入院・施設:2件 (うち神経難病:2件) 不明:0件 死亡:0件	5件 (実人数:5人) 支援内容: 医療機関、ケアマネージャー、相談支援事業所、 施設職員との連携	14件 うち神経難病:10件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症、 筋ジストロフィー	在宅:12件 (うち神経難病:7件) 入院・施設:2件 (うち神経難病:2件) 不明:0件	件数:不明 ※関係機関と連携しているが、都度該当者のカウントはしていない (実人数:14人) 支援内容: 障害福祉サービスの利用、訪問入浴、医療機関、 ケアマネージャー、施設職員と連携
松伏町	28,171	8,538	30.3%	①～⑥いきいき福祉課 ⑦なし	2件 うち神経難病:2件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症	在宅:2件 (うち神経難病:2件) 入院・施設:0件 不明:0件 死亡:0件	3件 (実人数:1人) 支援内容: 保健所、訪問看護及び保健センター等関係機関で 家庭訪問	3件 うち神経難病:2件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症	在宅:3件 (うち神経難病:2件) 入院・施設:1件 不明:-	3件 (実人数:1人) 支援内容: 保健所、訪問看護及び保健センター等関係機関 で家庭訪問
草加市	251,212	61,675	24.6%	①担当課なし(相談を受けた窓口で対応し、適切な相談窓口につなぐ) ②保険年金課(後期高齢・重点医療室) ③障がい福祉課(18歳以上)・ 子育て支援課(18歳未満) ④障がい福祉課(18歳以上)・ 子育て支援課(18歳未満) ⑤介護保険課・長寿支援課 ⑥担当課なし(相談を受けた窓口で対応し、適切な相談窓口につなぐ) ⑦その他(埼玉県思いやり駐車場制度、パーキング・パーミッド制度):福祉政策課、子育て支援課	4件 うち神経難病:3件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症	在宅:1件 (うち神経難病:0件) 入院・施設:2件 (うち神経難病:2件) 不明:0件 死亡:1件	4件 (実人数:4人) 支援内容:ケアマネージャーや医療機関、関係 機関との連携	13件 うち神経難病:7件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症、 筋ジストロフィー、パーキンソン 病、脊髄小脳変性症	在宅:8件 (うち神経難病:4件) 入院・施設:5件 (うち神経難病:3件) 不明:-	支援件数:- 支援内容:ケアマネージャーや医療機関、関係機 関との連携
八潮市	92,945	20,963	22.6%	①～④障がい福祉課 ⑤障がい福祉課、長寿介護課 ⑥- ⑦-	2件 うち神経難病:2件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症	入院・施設:1件 (うち神経難病:1件) 死亡:1件	1件 (実人数:1人) 支援内容:医療機関と連 携し、給付後の状況確認 を行った。	2件 うち神経難病:0件	在宅:2件 (うち神経難病:-)	-
三郷市	141,986	38,760	27.3%	①ふくし総合相談室 ②～④障がい福祉課 ⑤長寿いきがい課 ⑥なし ⑦-	11件 うち神経難病:10件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症	在宅:0件 (うち神経難病:0件) 入院・施設:6件 (うち神経難病:5件) 死亡:5件	11件 (実人数:11人) 支援内容:個別支援計画 作成、ケアマネージャーと の連携	17件程度 うち神経難病:12件程度 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症、多系 統萎縮症、筋ジストロフィー 等	在宅:7件 (うち神経難病:3件) 入院・施設:10件 (うち神経難病:9件)	-
吉川市	72,781	17,649	24.2%	①～④障がい福祉課 ⑤長寿支援課 ⑥- ⑦-	7件 うち神経難病:5件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症、筋 ジストロフィー	在宅:1件 (うち神経難病:1件) 入院・施設:2件 (うち神経難病:1件) 不明:1件 死亡:3件	把握していない	9件 うち神経難病:4件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症	在宅:5件 (うち神経難病:2件) 入院・施設:4件 (うち神経難病:2件)	把握していない
越谷市	343,345	87,907	25.6%	①障害福祉課、感染症保健対策課(保健所) ②～③障害福祉課 ④障害福祉課・障がい者等基幹相談支援センター ⑤指定特定相談支援事業所 ⑥感染症保健対策課(保健所) ⑦-	12件 うち神経難病:7件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症、筋 ジストロフィー、脊髄小脳 変性症	在宅:6件 (うち神経難病:6件) 入院・施設:1件 (うち神経難病:1件) 不明:0件 死亡:5件	12件 (実人数:12人) 支援内容:重度意思伝達 装置給付に係る相談(適 合・動作確認等)	19件 うち神経難病:19件 疾患名: 筋萎縮性側索硬化症、筋ジ ストロフィー、進行性核上性 麻痺	在宅:16件 (うち神経難病:16件) 入院・施設:3件 (うち神経難病:3件) 不明:0件	-

3. 災害対策について															
(1)避難行動要支援者名簿について		(2)個別避難計画について			(3)災害時個別支援計画について			(4)福祉避難所について				(5)非常用電源の確保について	(6)風水害への対策について		
①相談対応窓口 (管理担当課)	②令和5年10月 末、登録人数	①相談対応窓口 (管理担当課)	②策定件数	③策定参加者	①相談対応窓口 (管理担当課)	②策定件数	③策定参加者	①設置数	②直接避難可能施設 数	③直接避難の ための具体的 な取組	④受入対象者合計 人数		①洪水、氾濫対策としての取組	②災害予測時の要支援者や関係者への 支援	
春日部市	名簿管理:危機管理防災課 相談:関係各課	92人 うち神経難病:不明 ※傷病名での把握なし	管理:危機管理防災課 相談:関係各課	-	管理:危機管理防災課 相談:関係各課	-	-	42か所 うち指定福祉避難所:0か所 自家発電・充電機器がある指定福祉避難所:0か所	0か所	-	326人 ※内訳 障がい者対応可能施設:222人 高齢者・要介護者対応可能施設: 104人	特にない	【危機管理防災課】「マイタイムライン講座」という出前講座を企画している。地域等からの申込みを受け、そちらに赴き、訓練参加者が「自分自身のマイタイムラインを作成する支援を行っている。また、土嚢配布や用水路・河川等のスクリーンについては、関係各課で行っている。	登録者に対して、安心安全メールでの通知。スマートフォンを持っていない視覚障害または聴覚障害に関する身体障害者手帳所持者を対象に、登録制の「春日部市避難情報配信サービス」を行っている。内容は、メールによる情報配信と、視覚障害者には音声で読み上げるものとなっている。	
松伏町	いきいき福祉課	1,025人 うち神経難病:不明	いきいき福祉課	200件 うち神経難病:不明	いきいき福祉課	0件	-	1か所 うち指定福祉避難所:0か所 自家発電・充電機器がある指定福祉避難所:-	-	-	40人	特にない	土嚢配布、側溝や集水樹の清掃等	要支援者に電話連絡し、外部バッテリーの充電状況等や避難ルートを確認している。	
草加市	福祉政策課	1,039人 うち神経難病:把握なし	-	1,039件 うち神経難病:把握なし	その他(福祉政策課職員)	調整中	0件	17か所 うち指定福祉避難所:0か所 自家発電・充電機器がある指定福祉避難所:0か所	0か所 ※避難所内に福祉避難室を設けており、要配慮者は福祉避難室で待機。福祉避難所の受け入れ態勢が整ったら福祉避難所に移動してもらう。	-	255人	その他(現在、発動発電機等について日常生活用具の給付項目へ追加を検討中)	洪水ハザードマップの作製・周知	なし	
八潮市	長寿介護課 障がい福祉課	3,232人 うち神経難病:7人	社会福祉課	410件 うち神経難病:-	本人、家族、代理人、ケアマネジャー、民生委員	社会福祉課	410件 うち神経難病:不明 うち人工呼吸器使用者:1人	本人、家族、代理人、ケアマネジャー、民生委員	2か所 うち指定福祉避難所:2か所 自家発電・充電機器がある指定福祉避難所:2か所	0か所	-	30人	特にない	土嚢の設置や配布、災害発生のおそれの高まりに応じて5段階警戒レベルを用いて避難等に関する情報を発令。	災害発生のおそれの高まりに応じて入所施設等への連絡、状況を見て要支援者や関係者に個別に連絡を検討。
三郷市	ふくし総合支援課	8,267人 うち神経難病:把握していない	-	1,457件 うち神経難病:把握していない	自治会、その他(管理組合)	-	-	4か所 うち指定福祉避難所:0か所 自家発電・充電機器がある指定福祉避難所:0か所	未定	-	-	人工呼吸器使用者への外部バッテリー等を補助の対象としている(基準額:100,000円)	-	無し	
吉川市	障がい福祉課 長寿支援課 地域福祉課	598人 うち神経難病:把握していない	危機管理課	79件 うち神経難病:把握していない	本人、家族、市町災害対策担当課職員、自治会、自主防災会、その他(ケースに応じて実施)	障がい福祉課	1件 うち神経難病:- うち人工呼吸器使用者:1人	家族、民生委員、市町障害福祉担当課職員、市町災害対策担当課職員、保健所、自治会	0か所	-	-	-	特にない	-	人工呼吸器を装着している方には、停電や大雨警報等の情報をお知らせしている。
越谷市	危機管理室	570人 うち神経難病:不明	危機管理室	570人 うち神経難病:不明	本人、家族、代理人、民生委員、市町災害対策担当課職員、自治会、自主防災会	現時点で該当課なし	-	25か所 うち指定福祉避難所:23か所 自家発電・充電機器がある指定福祉避難所:18か所	23か所	告示、市公式ホームページで公表、出張講座で紹介	算出不可 ※収容可能人数は、指定福祉避難所23か所で2,080人	人工呼吸器使用者への外部バッテリー等を補助の対象としている(基準額:100,000円) たん吸引器使用者への外部バッテリー等を補助の対象としている(基準額:100,000円)	【危機管理室】河川敷への土嚢設置、住民への土嚢配布、用水路の落ち葉やごみの撤去等	【障害福祉課】個別での対応は行っていない。 【感染症保健対策課(保健所)】人工呼吸器使用者として把握し個別支援している11人に対して、大雨や台風接近時に安否確認や注意喚起等の連絡を行っている。	

	4. 神経難病患者に対する市町の取り組み・課題	5. 神経難病患者支援に対する県や保健所への意見・要望
春日部市	本市では神経難病患者の十分な把握ができていない(給付リスト上での把握となっている)。	-
松伏町	取り組んでいること:関係機関(保健所、訪問看護及び保健センター等)で家庭訪問を実施している。 課題だと思っていること:災害発生時の安否確認等に係る支援体制の確保。	-
草加市	<p>取り組んでいること:障がい者総合支援法の対象疾病(難病等)について、ホームページに記載。</p> <p>課題だと思っていること:</p> <ul style="list-style-type: none"> ・退院前に十分なアセスメントや調整がなく在宅に戻ってくるが多く、レスパイトでショートステイを利用したいと思っているけれど、予約が困難で利用が難しい。 ・本人が在宅を希望した際の支援の難しさ。どこまで在宅で生活できるのか、在宅が困難になった場合の受け入れ先を探すのが難しい(医ケアの問題)。 ・家族の精神的負担。在宅での生活を希望するが、他者に介護を任せられない気持ちがある。 ・本人の不安が強く感情に波があり、時には支援を拒否する。 ・人工呼吸器のアラームが頻回に鳴り、本人や家族の睡眠が十分にとれない。→本人や家族の精神的サポートが必要。 ・家族で看ることを前提に自宅へ受け入れるが、介護負担の大きさに困窮しているケースが多い。 ・病状の進行に伴い、判定が頻回になってしまふことで、本人・家族・役所にとっての負担が大きく、また実際に装置が支給されるまでに時間がかかってしまう。 ・神経難病患者の福祉的就労(就労A・Bなど)の利用率。どのような事業所があるかを周知されていなかったり、事業所側に医療的知識を持った職員がいないことで、日中作業や就労をしてみたいと考える神経難病患者が思うように生きがいを感じられなかったり、気分転換ができない。神経難病患者への福祉的就労(リモート作業を含む)の周知や、事業所側職員への障がいや疾病に関する研修や接し方の研修などを進めていくことで、日中活動を希望する方々がより選択肢を増やせるようにしていくことが必要。 ・ALSで意思伝達装置を希望する方の相談を受けた際、支援者の中に詳しい方がおらず調整が難航した。 ・意思疎通が難しくなると、他の方法を試さずに、意思伝達装置があれば意思疎通できると考えている支援者もいる。 ・本人の受容段階での相談先(自助グループ含め)が少ないことが課題。進行性のものなので固定された障がいとは違い、利用するサービス内容は本人の状態に合わせて合わせる必要があるが、その相談先や情報提供先が少ない。また、進行すると医療ケア度が高くなり24時間体制で支援する必要があるが、それを支援できる人や事業所が少なく、在宅生活が難しくなる。医療ケアができる施設も少ないと感じる。限られた支援者の中でのケアとなるため、在宅生活を送っている方の家族負担が大きくなるのが課題と感じる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関との連携がとれない。退院直後または退院後に家族やケアマネージャーからサービスの相談があり、決定までの期間が短いためアセスメントが十分でない。 ・医療機関との対応に介入してほしい。 ・医療機関だけでなく、病気やサービスに関して相談ができるところ ・24時間体制でケアができるような設備や人材育成(事業所だけでなくボランティア等も含めて)。
八潮市	無し	対象者の把握が難しいため、保健所より対象者や支援の内容に係る情報提供がないと対策をたてづらい。
三郷市	(課題) 身体障害者手帳や障がい福祉サービス利用に繋がらないと、難病患者であることが把握できないため、個別把握ができない。	-
吉川市	ワンストップサービスが提供できる神経難病に関する総合相談窓口がない。また、医療機関から指定難病受給制度の申請について市役所を案内されて来ることが多く、医療機関自体が申請窓口等を把握していない。	指定難病医療機関に申請窓口や制度等についての周知をしてほしい。
越谷市	<p>【障害福祉課】 本人からの身体障害者手帳取得や障害福祉サービス等の申し出があった難病患者は把握できるが、申し出がない場合は把握できない。神経難病患者に対しては、障害福祉制度の文脈でしか関わりが持てない。</p> <p>【感染症保健対策課(保健所)】 神経難病で在宅療養をしている患者のうち、ALS(筋萎縮性側索硬化症)及び人工呼吸器使用者24人に対し、訪問・面接・電話により個別支援を行っている。今年度から大雨や台風による水害被害等に備え、本市総合防災ガイドブックに掲載されている「マイタイムライン」の作成支援に取り組んでいる。 災害時個別支援計画の策定については、本市としてどのように取り組んでいくか、関係課等と話し合いができていないことが課題と考える。</p>	-