

令和7年度 在宅難病患者支援事業について

事業	目的	加須保健所	幸手保健所
面接・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(人工呼吸器装着の可能性のある疾患)を中心に実施 疾患: ALS、脊髄性筋萎縮症、多系統萎縮症、ライゾゾーム病、ミトコンドリア病、筋ジストロフィー等	
東部ブロック事業 (春日部・草加・加須・幸手・越谷市保健所が事務局を持ち回りで担当している事業)	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。	ALS協会東部ブロック交流会 (ALS協会埼玉県支部と共催) 講義:「ALSの治療と療養生活の注意点について」 講師: 国立病院機構東埼玉病院 神経・筋・成育部長 医師 鈴木幹也 氏 方法: 集合型 会場: 越谷市保健所 令和7年11月22日(土)14時～16時 対象: 患者・家族・遺族・専門職・その他ALSに関心のある者 参加者: 会場 36名	
会議・研修会等	指定難病医療受給者の現状の共有や、療養生活支援の充実、QOLの向上を図るため実施している。	在宅難病支援者研修会 1. 講義:「支援に活かすALS・MSA」 講師: 宏和会クリニック 医師 鎗田文 氏 2. 内容: 講義、グループワーク・情報交換会 3. 日時: 令和7年5月30日(金)14時～16時 4. 方法: 集合型 5. 対象: 難病患者等在宅療養者等の支援に携わる管内関係機関職員 6. 参加者: 22名	難病訪問相談員育成研修会 1. 講義:「口腔ケアをして摂食・嚥下機能を維持する」 講師: 日本大学松戸歯学部 障害者歯科学講座 遠藤真美 氏 2. 講義・実習 3. 日時: 令和7年12月4日(木)14時～16時 4. 方法: 集合型 5. 対象: 難病患者を支援している管内関係機関職員 6. 参加者: 20名
		医療講演会 1. 講義:「はじめてみよう! 口腔ケア」 講師: 県立総合リハビリテーションセンター 医療局歯科診療部長 永尾康 氏 医療局歯科診療部歯科診療科 山地知子 氏 2. 講義、実習・交流会 3. 日時: 令和7年10月8日(水)14時～16時 4. 方法: 集合型 会場: 加須保健所 5. 対象: 管内のⅠ・Ⅱ群疾患患者および家族、支援者 6. 参加者: 10名	医療講演会・患者交流会 1. 講義:「パーキンソン病について」 講師: 県立総合リハビリテーションセンター 脳神経内科医 橋本祐二 氏 理学療法士 浅見雄磨 氏 患者交流会 司会: 埼玉県パーキンソン病友の会 事務局長 太田康志 氏 2. 講義・実技・交流会 3. 日時: 令和7年11月11日(火)14時～16時 4. 方法: 集合型 会場: 杉戸町コミュニティセンター 5. 対象: 管内のパーキンソン病患者・家族 6. 参加者: 34名
ケース支援判定会議	国が人工呼吸器装着の原因として列挙している疾患を中心に療養生活状況の確認や療養支援計画の策定を行う。	年3回開催予定 参加者: 所長、副所長、管理栄養士、保健師	年4回開催 参加者: 所長、副所長、管理栄養士、保健師
その他	人工呼吸器装着者等災害時支援者のリストアップを定期的に更新 災害対策基本法に基づき、管内市町村に難病患者の情報提供		