

資料2

秩父保健所管内の 指定難病等医療受給者状況 及び難病患者への支援

1

概要

1. 管内における指定難病等医療受給者状況等

- (1) 郡市別
- (2) 疾患別（指定難病）
- (3) 医療依存度の高い在宅患者
- (4) 疾患別（神経・筋疾患）

2. 秩父保健所における難病患者への支援

2

1. 管内における指定難病等医療受給者状況等

(1) 郡市別(R7.3月末現在)

	指定難病 医療受給者数(延)	在宅人工呼吸器装着者 R8.1月末現在	在宅酸素療法者 R8.1月末現在
秩父市	469人	7人	17人
横瀬町	62人	0人	1人
皆野町	84人	2人	5人
長瀬町	69人	3人	3人
小鹿野町	94人	2人	4人
管内計	778人	14人	30人
(参考) 埼玉県	37,210人	・「1疾患 = 1受給者」として計上 ・「在宅人工呼吸器」「在宅酸素療法者」については、 小児慢性疾病受給者を含む	

3

1. 管内における指定難病等医療受給者状況等

(2) 疾患別人数(R7.3月末現在)

	疾患	人数(延)
①	潰瘍性大腸炎	81人
②	パーキンソン病	79人
③	全身性エリテマトーデス	60人
④	クローン病	39人
⑤	全身性強皮症	37人
⋮		⋮
⋮		⋮
計		778人

4

1.管内における指定難病等医療受給者状況等

(3) 医療依存度の高い在宅患者(R8.1月末現在)

在宅人工呼吸器 装着者	
脊髄性筋萎縮症	2人
筋萎縮性側索硬化症	2人
筋ジストロフィー症	2人
先天性ミオパチー	1人
皮膚筋炎/多発性筋炎	1人
特発性拡張型心筋症	1人
再発性多発軟骨炎	1人
計	10人

7名が**神経・筋疾患**

数多くの疾患群のなかでも、
神経・筋疾患群については、
ADLの障害、病状の進行性
が際立つ

5

1.管内における指定難病等医療受給者状況等

(4)神経・筋疾患 疾患別人数(R7.3月末現在)

	疾患	人数
①	パーキンソン病	79人
②	多発性硬化症/視神経脊髄炎	26人
③	重症筋無力症	25人
④	もやもや病	16人
④	脊髄小脳変性症	16人
⑥	多系統萎縮症	10人
⑦	筋ジストロフィー	9人

6

2.埼玉県 難病患者への支援

①在宅難病患者支援事業

- 1)在宅療養支援計画策定・評価事業
支援の判定基準に基づき支援計画を策定、評価
- 2)訪問相談員育成事業
患者とその家族への支援を行う関係機関に対して研修を実施
- 3)医療相談事業
患者・家族が集い、意見や情報の交換を実施
療養生活の向上を企図
- 4)訪問相談・指導事業
日常生活及び療養生活の悩みの相談に随時対応
- 5)難病対策地域協議会
地域支援ネットワークの構築を企図

7

2.埼玉県 難病患者への支援

訪問相談員育成事業

在宅難病患者支援従事者研修会

講演：難病患者の生活及び停電時対応の実例
 演習：難病患者が使用している医療機器の体験
 講師：医療法人康曜会 プラーナクリニック
 医療技術部長 臨床工学技士 阿部 博樹 氏

日時：令和8年2月12日(木)14時～16時
 場所：秩父保健所 大会議室
 出席者：13名(市町保健部門、福祉部門、危機管理防災部門の職員)

8

2. 埼玉県 難病患者への支援

ピアサポート支援

長期療養児教室（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業）

「医療的ケア児・保護者のつどい」

日時：令和7年10月29日（水）

14時～15時15分

場所：社会福祉法人 秩父市社会福祉事業団

にじいろテラス 星の子教室

出席者：37名（医療的ケア児2名、保護者5名、支援者30名）