

令和8年1月14(水)東部保健医療圏難病対策地域協議会

資料1

# 難病相談事業等報告

春日部保健所・草加保健所・越谷市保健所

# 指定難病の受給者数

## 【埼玉県】

各年度3月末現在

	指定難病*1	特定疾患	先天性血液凝固因子障害
令和2年度	43,516人(333疾患)	194人(国4/県4疾患)	311人(11疾患)
令和3年度	42,940人(338疾患)	175人(国4/県4疾患)	309人(11疾患)
令和4年度	43,742人(338疾患)	176人(国4/県4疾患)	311人(11疾患)
令和5年度	45,892人(338疾患)	184人(国4/県4疾患)	270人(11疾患)
令和6年度	47,239人(341疾患)	172人(国4/県4疾患)	283人(11疾患)

## 【保健所別\*2】

	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度
春日部保健所	1,790人	1,777人	1,801人	1,932人	2,007人
草加保健所	3,701人	3,646人	3,755人	3,995人	4,162人
越谷市保健所	2,417人	2,403人	2,442人	2,612人	2,698人

\*1:さいたま市を除く \*2先天性血液凝固因子障害を除く

# 受給者数の多い疾患

R7年3月末現在

	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 (7,250人)	潰瘍性大腸炎 (353人)	潰瘍性大腸炎 (622人)	潰瘍性大腸炎 (464人)
第2位	パーキンソン病 (5,807人)	パーキンソン病 (265人)	パーキンソン病 (550人)	パーキンソン病 (351人)
第3位	全身性エリテマトーデス (3,167人)	全身性エリテマトーデス (129人)	全身性エリテマトーデス (266人)	全身性エリテマトーデス (205人)
第4位	クローン病 (2,269人)	クローン病 (105人)	クローン病 (199人)	クローン病 (135人)
第5位	好酸球性副鼻腔炎 (1,437人)	重症筋無力症 (55人)	好酸球性副鼻腔炎 (164人)	好酸球性副鼻腔炎 (93人)

# 在宅人工呼吸器装着患者等支援の必要性が高い疾患

## 【I群・II群疾患】

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	5	3
2	筋萎縮性側索硬化症	17(6)	43(22)	28(13)
3	脊髄性筋萎縮症	1	2	2
5	進行性核上性麻痺	20	31	25
6	パーキンソン病	265	550(1)	351
7	大脳皮質基底核変性症	8	16	14(1)
8	ハンチントン症	5	4	6
11	重症筋無力症	55	111	80
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	9	20	14
17	多系統萎縮症	18	31(4)	17(1)
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	52	115(1)	69
19	ライソゾーム病	2	5	10(1)
21	ミトコンドリア病	2	4	4
23	プリオン病	1	0	0
24	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0
89	リンパ脈管筋腫症	1	3	3
113	筋ジストロフィー	10(3)	26(3)	8
合計		470(9)	966(30)	634(16)

## 【I群・II群以外の疾患】

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
15	封入体筋炎	-	(1)	-
20	副腎白質ジストロフィー	-	(1)	-
29	ウルリッヒ病	-	-	(1)
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	(1)	-	-
51	全身性強皮症	-	-	-
69	後縦靭帯骨化症	-	(1)	-
86	肺動脈性肺高血圧症	(1)	-	-
111	先天性ミオパチー	-	(1)	-
118	脊髄髄膜瘤	-	(1)	-
131	アレキサンダー病	-	(1)	-
135	アイカルディ症候群	-	(1)	-
144	レノックス・ガストー症候群	(1)	-	-
145	ウエスト症候群	(1)	-	-
156	レット症候群	-	(1)	-
合計		(4)	(8)	(1)

R7年3月末現在 ※( )内は、人工呼吸器利用者数

# 保健所における難病患者支援

# 日本ALS協会埼玉県支部東部ブロック交流会

目的	内容
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。	R7年11月22日 会場:越谷市保健所 東部ブロック保健所・日本ALS協会埼玉県支部共催 ・講演「ALSの治療と療養生活の注意点について」 国立病院機構東埼玉病院 神経・筋・成育部長 鈴木 幹也先生 ・交流会



# 各保健所の事業

(令和7年12月末現在、面接・電話・訪問相談人数は令和6年度実績)

事業	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	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:45人 電話:427人 訪問相談:24人 (延べ人数)	面接:88人 電話:582人 訪問相談:96人 (延べ人数)	面接:46人 電話:164人 訪問相談:81人 (延べ人数)
医療講演会	R8年2月12日予定 会場・オンライン・動画配信 「多系統萎縮症・脊髄小脳変性症・進行性核上性麻痺の病気の理解と療養生活の工夫」	R8年3月7日予定 会場・オンライン 「管内ALS交流会」	①R7年10月29日「管内ALS交流会」 ②R7年10月～12月 動画配信 「全身性エリテマトーデスとシェーグレン症候群 患者・家族・支援者向け医療講演会」 ③R8.2月予定 「Ⅰ群・Ⅱ群疾患の患者・家族を対象とした災害対策に関する学習会」
訪問相談員 育成事業	R7年11月27日 会場・動画配信 「摂食嚥下研修会」	R7年12月3日 会場 「難病患者災害時図上訓練」	R8年2月予定 会場 「難病患者の災害対策支援について(仮)」
その他	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		
	R8年1月7日 会場 「母子保健連携調整会議:母子版HUG(避難所運営ゲーム)体験会		・患者のマイ・タイムライン作成支援及び個別避難計画策定 ・難病専用発動機の定期訓練
	R7年11月11日 会場 長期療養児教室(医療的ケア児と家族対象):「災害時の備えを考えてみよう～マイタイムラインの作成と交流会～」		

# 各保健所における取組報告

# 春日部保健所

# 春日部保健所における取組①

## 「災害発生(予測)時における在宅難病患者安否確認マニュアル」の作成

### 安否確認 の目安

- 震度5弱以上の地震が起きた場合
- 風水害等において、大型かつ強い勢力以上の台風直撃等により、気象庁が警戒レベル3以上を発令した場合
- 厚生労働省、庁内危機管理主管課等からの報告依頼に基づく場合

疾病対策課通知(令和5年8月28日付、疾第1187号別紙1)より抜粋

- 安否確認方法、対象者名簿の保管場所などを記載。  
(対象は指定難病、小児慢性特定疾病あわせて20名程度)
- 所内で共有して、災害発生時に対応ができるようにしている。

## 春日部保健所における取組②

### 「療養生活のおたずね」や個別支援を行う中で見えてきた課題を踏まえた難病事業の展開

- 指定難病受給者へ医療給付の継続申請時に「療養生活のおたずね」を送付

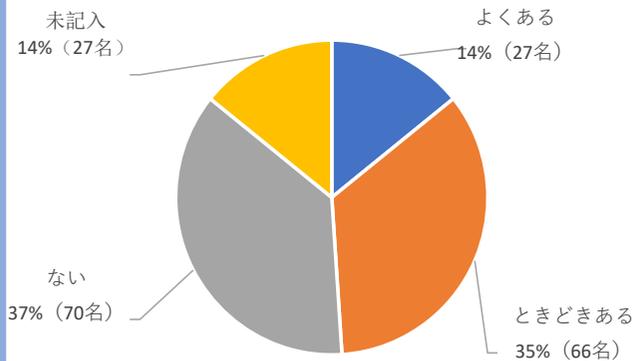
- ・対象:神経難病患者で人工呼吸器装着の可能性のある疾患の方  
453名
- ・回答期間:令和7年6月4日～9月30日
- ・回答数:195名(回答率43%)

#### <内容>

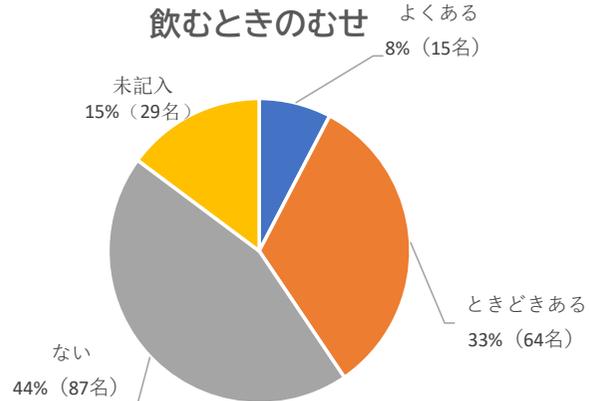
- ・受療状況、日常生活や社会活動
- ・困っていることや相談先
- ・サービス利用状況
- ・医療機器の使用状況と災害時の備え
- ・食事・栄養、飲み込みについて
- ・歯とお口の健康について

# 結果①(食事に関すること)

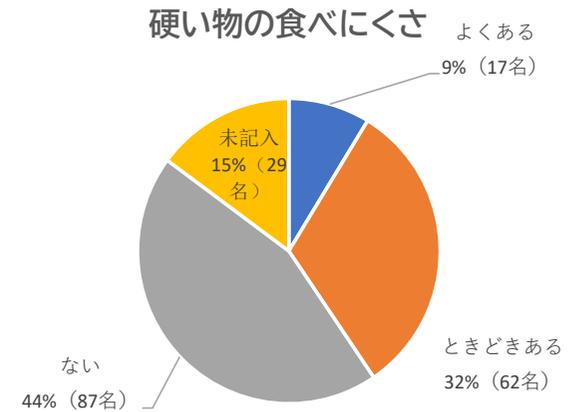
## 飲み込みにくさ



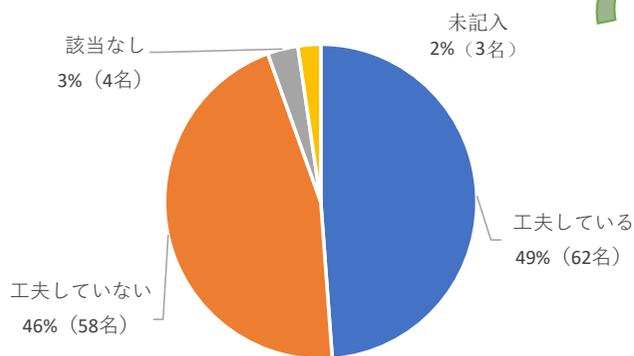
## 飲むときのむせ



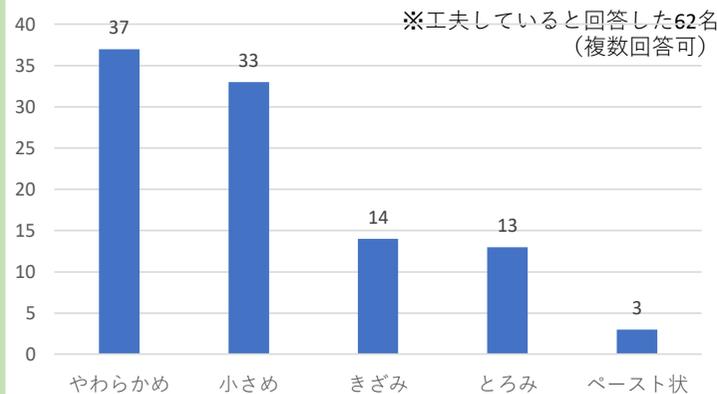
## 硬い物の食べにくさ



## 食形態の工夫について※



## 工夫している内容※

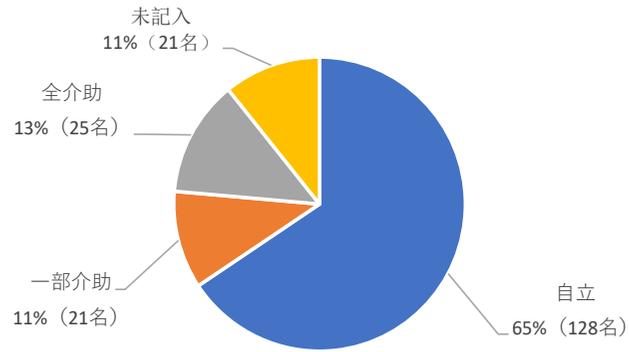


「飲み込みにくさ」や「飲むときのむせ」を感じている人が半数近くいるが、そのうち、食形態の工夫をしている人は半数。



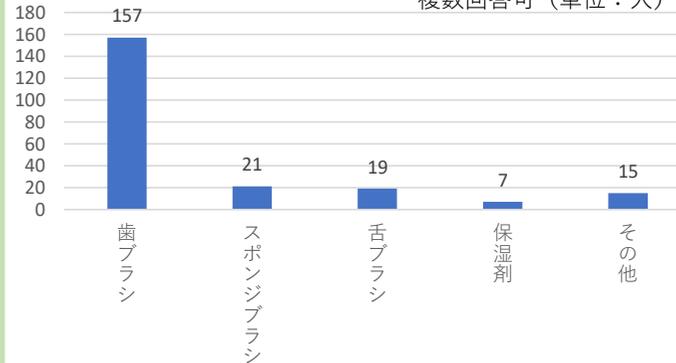
## 結果②(口腔ケアに関すること)

### 口腔ケア

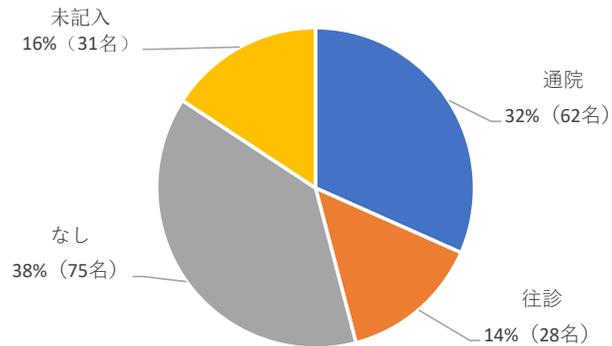


### 口腔ケア用品について

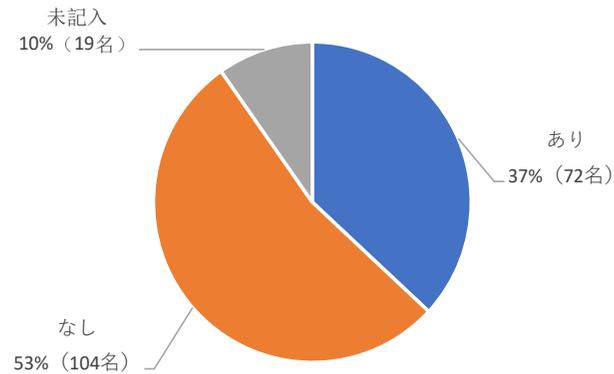
複数回答可 (単位: 人)



### 歯科受診について



### 義歯の使用について



歯科受診をしていない人は約4割。  
身体状況から通院ができない人もいと推察される。



## 春日部保健所における取組②

### 訪問相談支援員育成事業 「摂食嚥下研修会」

- ・講義「嚥下のメカニズムと支援」  
「嚥下障害と口腔ケア」
- ・演習「在宅で利用できる嚥下調整食」

日頃訪問などの中で、嚥下の課題のある方が多いけど、どう支援するのがいいか？

「おたずね」の結果を見ると、嚥下に問題があっても対応できていない人も多いなあ・・・

### 難病医療講演会

#### 「多系統萎縮症・脊髄小脳変性症・ 進行性核上性麻痺の病気の理解 と療養生活の工夫」

- ・講義 「症状、日常生活」  
「利用できるサービス」
- ・交流会

近くに同じ病気の人  
の患者・家族会  
がなくて交流が  
できない・・・

この疾患の方たち  
の「おたずね」の結果  
を見ると、介護  
の負担を感じてい  
る人も多い・・・

# 草加保健所

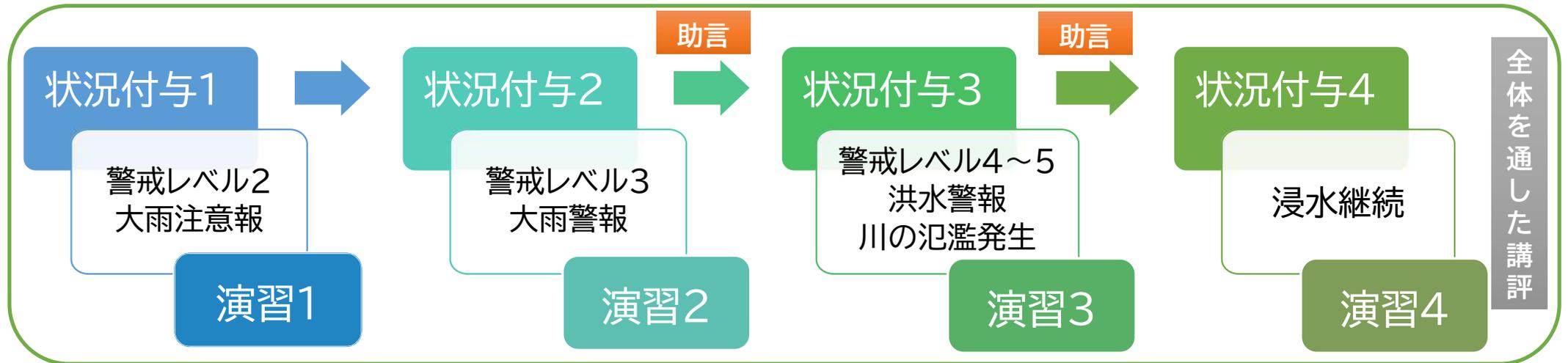
# 草加保健所における取組①

## ◆ 難病患者災害時図上訓練について

日 時	令和7年12月3日(水)14時00分～16時30分
場 所	草加市役所第二庁舎
参加者 (所属)	草加市 防災、福祉、保健関連部署、市立病院災害対策関係部署 八潮市 福祉関連部署
29名	在宅難病患者一時入院事業委託医療機関、人工呼吸器メーカー 埼玉県保健医療部疾病対策課、草加保健所 等
	※助言者 草加市立病院 災害対策室長 吉永 敦史 医師
内 容	(1)情報提供 ・「埼玉県の難病患者支援について～災害対策を中心に～」 埼玉県保健医療部疾病対策課 橋爪 あかり 氏 ・「フクダライフテックの災害対策体制と能登半島地震の対応について」 フクダライフテック関東株式会社 横堀 真一 氏 (2) 図上訓練

## <訓練の概要>

在宅で24時間人工呼吸器を使用する神経難病患者2事例を対象に、各状況付与を踏まえ段階ごとに課題や必要な対応をグループで検討した。



グループ演習で議論された内容	訓練により得られた成果	助言者からの全体を通じた講評
<ul style="list-style-type: none"> <li>・停電・浸水に伴う電源確保の方法</li> <li>・医療機関避難の判断時期</li> <li>・家族では実施困難な垂直避難の実際</li> <li>・訪問看護等利用サービス機関、消防との連携</li> <li>・在宅難病患者一時入院事業の活用</li> <li>・医療機関受入調整や広域調整</li> <li>・食料、水、衛生面など長期避難時の支援</li> <li>・情報提供手段と安否確認の仕組み</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時における課題の可視化</li> <li>・多機関連携の深化と促進</li> <li>・個別支援計画立案に資する知見</li> <li>・地域としての課題抽出</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工呼吸器装着神経難病患者の避難時の注意点</li> <li>・被災後の復旧作業等、環境整備期間における在宅難病患者一時入院事業の利用</li> <li>・平時からの関係機関連携の重要性</li> <li>・継続的な訓練実施の必要性等</li> </ul>

# 令和7年度難病患者災害時図上訓練の様子



## <今後の課題>

### 平時からの備えを強化すること



特に風水害においては、早期の避難判断とそのための事前準備が必要

#### 患者家族等に対する支援

- 電源確保等の必要物品の備え
- 一時入院事業についての案内や利用促進

#### 関係機関との連携構築等

- 災害時の役割分担の明確化
- 安否確認を含む連絡体制の構築
- 定期的な訓練や情報共有の場

管内市への横展開も視野に入れ、地域全体での防災力向上と難病患者をはじめとする医療依存度の高い難病患者の命を守るための体制整備を強化していきたい。

## 草加保健所における取組②

### ◆ 草加保健所管内ALS患者・家族のつどいについて

日 時	令和8年3月7日(土)14時00分～16時00分
会 場	八潮メセナアネックス（オンライン参加も可能）
対象者	管内ALS患者と家族等（家族のみの参加も可能）
内 容	(1)「リハビリテーションと生活の助けになる道具」について 訪問リハビリを行っている理学療法士による講話 (2)情報交換

# 令和6年度ALS患者・家族のつどいの様子



# 越谷市保健所

# 越谷市保健所における取組

## (1) 個別避難計画の作成

### 作成方法

- ① 患者・家族、ケアマネジャーへ趣旨説明
- ② 計画原案の作成
- ③ 会議の開催・計画の修正

### 実績(R7.12月現在)

在宅で常時人工呼吸器を装着している難病患者 12名 : 8名 作成済  
2名 作成中  
2名 作成未

# 個別避難計画様式

在宅人工呼吸器使用者のための

## 災害時個別避難計画

ふりがな  
氏名 様

住所 越谷市

(普段療養している部屋の位置)

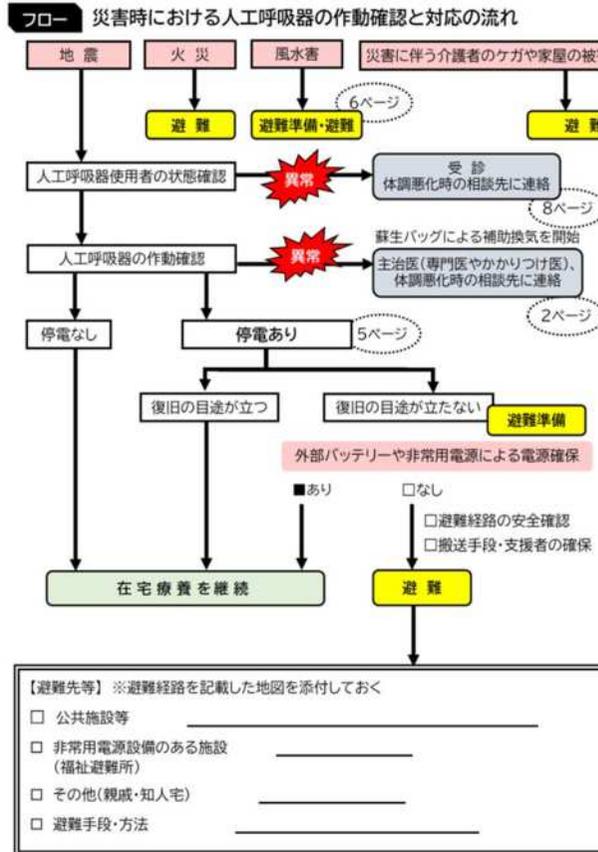
電話番号 携帯:

避難済みの目印

あなたの自宅付近のハザードマップ | 洪水 内水 地震  
地震に関する地域危険度 | 建物倒壊 火災  
越谷市災害時要援護者避難支援制度 登録 | あり なし

作成日	202 年 月 日
	年 月 日
更新日	年 月 日
	年 月 日

※1年に1回は見直しましょう



### 様式1 連絡リスト

- 安否確認する機関・担当者
  - 訪問看護ステーション
  - その他(越谷市保健所)
- 人工呼吸器使用者・家族との安否の確認方法
- 市担当部署(人工呼吸器使用者災害時支援窓口)
  - 越谷市保健所 感染症保健対策課(048-973-7531)
- 安否確認機関と市担当部署との連絡方法 (防災担当部署(危機管理室)との情報共有)

■関係者・機関 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。

	続柄・区分など	氏名	所属・勤務先など	連絡先
自助 互助	家族( )			
	( )			
	( )			
	( )			
	( )			
	搬送支援者 避難先( )			
共助 公助	かかりつけ医			
	専門医			
	専門医			
	かかりつけ薬局・薬剤師			
	訪問看護師			
	保健師			
	相談支援専門員 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: )			
カフアシスト			

# 越谷市保健所における取組

## (2) 難病患者のための災害に備える学習会の開催

令和6・7年度にI群・II群の疾患を持つ難病患者へ、療養生活のおたずねを送付し、災害発生時の対応・災害対策について状況を伺った。

回答結果より、難病患者は具体的にとるべき行動をイメージできておらず、制度の利用にもつながっていない状況が明らかになった。

### 〈回答抜粋〉

	R6(%)	R7(%)
避難のための備えが全くできていない	12.1	14.9
(上記のうち)具体的な対策が分からない	81.8	72.7
吸引、呼吸器、酸素療法実施している	3.0	5.0
緊急時の情報が得られるか不安	53.8	57.4
避難行動をとるタイミングがわからない	37.4	49.5
医療ケアを継続するための備えがわからない	19.8	15.3
避難行動要支援者支援制度を知らない	63.7	73.3
マイ・タイムライン作成方法が分からないため作成未	76.9	78.2
災害対策について相談できる場があれば参加したい	29.7	33.7

難病患者及び家族が、災害時の備えや利用できる制度について学べる学習会の開催

対象：I群・II群の疾患を持つ  
難病患者のうち希望者

日程：令和8年2月予定

講師：越谷市危機管理室

越谷市保健所

# 「難病と診断された方の就労相談窓口」 リーフレットについて

このリーフレットは



と迷った時などの相談窓口をご紹介します。  
みなさまの参考になりましたら幸いです。

### 事前に整理しておきましょう

健康管理と職業生活の両立を考える前に、身体や心の状態や思いを周りの人に説明できるよう、自分自身が病気や治療の正しい理解をしていることが大切です。

- 病名を正確にいうことができる
- 病気の経過を知っている
  - 進行する  悪化と回復を繰り返す
  - 当面、症状は安定  回復する
- 身体と心に現れる症状を知っている
- 受けている治療が、どうして必要なかわかっている
- 治療による副作用を知っている
- 服薬や健康管理の必要性をわかっている
- 定期的または随時、通院できる
- 今後の入院／手術の可能性を知っている

わからないことは主治医に確認しましょう。  
必要に応じ、就業に関する意見書の作成を  
依頼することで説明しやすくなります。



### 保健所一覧

(埼玉県東部保健医療圏難病対策地域協議会事務局)

保健所名	住所・電話番号	管轄
春日部保健所	春日部市大沼1-76 048-737-2133	春日部市 松伏町
草加保健所	草加市西町425-2 048-925-1551	草加市・八潮市 三郷市・吉川市
越谷市保健所	越谷市東越谷10-31 048-973-7531	越谷市

### 参考資料

- ・健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）
- ・埼玉県難病相談支援センターホームページ
- ・埼玉労働局ホームページ
- ・埼玉県ホームページ

令和7年1月作成

～ひとりで悩まず誰かに相談してみませんか？～

## 難病と診断された方の 就労相談窓口

埼玉県東部保健医療圏  
難病対策地域協議会

## 難病患者就職サポーターがいます!

ハローワーク浦和の専門援助窓口に配置され、県内6か所のハローワークと埼玉県難病相談支援センターを巡回し、地域の関係機関、事業所と連携しながら、総合的な就労支援を行っています。



### だれが相談できるの?

- ・ 就職を希望する難病患者さん
- ・ 在職中に難病を発症した患者さん
- ・ 難病患者さんを雇用している、雇用しようとしている事業所が相談できます



### どんな相談ができるの?

- ・ 疾患と職業の特徴を踏まえた職業選択
- ・ 働く上での課題と配慮事項の整理
- ・ 他に活用できる制度
- ・ 面接対策の支援などの相談ができます



## 難病相談支援センターとは?

難病患者・家族の生活上の相談支援、患者会などの交流促進、就労支援、研修の開催などの事業を行う拠点として各都道府県に設置されています。難病療養生活上の悩みや不安を軽減することを目的に、難病患者・家族からの相談を受け付けています。

埼玉県では難病相談支援センターが2か所にあります。

### 生活・就労に関する相談

#### 相談内容

日常生活の相談、患者会の紹介、就労相談  
職業相談・職業紹介などの専門的な相談は、ハローワークの「難病患者就職サポーター」が面談または電話で対応します。

#### 相談時間

平日午前10時～午後4時(土・日・祝日・年末年始は除く)  
※就労相談は【第1、3金曜日】

#### 相談員

ピアサポーター(難病の患者やその家族など)  
難病患者就職サポーター

#### 相談方法

電話、面接(要予約)

#### 問合せ先

〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1  
埼玉県障害者交流センター内(JRさいたま新都心駅から送迎バスあり)  
埼玉県障害者団体協議会 ☎ 048-834-6674 (FAX兼用)

### 医療に関する相談

#### 相談内容

医療相談、日常生活相談、医療機関紹介など

#### 相談時間

平日午前10時～午後4時  
(土・日・祝日・年末年始は除く)

#### 相談方法

電話、面接(要予約)

#### 相談員

難病相談支援員(保健師、看護師など)

#### 問合せ先

〒349-0196  
蓮田市黒浜4147  
国立病院機構  
東埼玉病院内

☎ 048-768-3351  
FAX 048-768-2305



埼玉県難病相談支援センターHP

### 登録者証が 使えます!

- ・ 令和6年4月から指定難病にり患していることを証明する「登録者証」の発行が始まりました。
- ・ 医師の診断書に代わり、「指定難病の患者であること」を確認できるものです。
- ・ 難病患者就職サポーターへ相談する際にも活用できます。
- ・ 手続き方法は保健所にご確認ください。



埼玉県障害者交流センター

## ハローワーク

難病患者就職サポーターへの相談は県内18か所のハローワークのうち、ハローワーク浦和・川口・熊谷・川越・所沢・春日部と埼玉県難病相談支援センター(埼玉県障害者団体協議会)で行っています。

スケジュールは「埼玉労働局」ホームページから確認できます。「難病患者就職サポーターにご相談ください」からご覧ください。



埼玉労働局HP

## 患者会

患者会では、同じ難病がある方の経験を知ることができます。就職した経験談、仕事をする上での工夫や苦労したこと、失敗談など当事者だからわかる思いを共有できる場所です。

埼玉県のホームページで患者会の一部をご紹介します。



埼玉県HP

## 難病患者就職サポーターからのメッセージ

はじめまして、私は主に浦和のハローワークで難病のある方の就職についてご相談を受けています。

無理をせず働き続けられる職場をどうやって探そうかと皆さん苦労されています。病気をどの時点で、誰に、どうやって伝えたらよいのか、また、悪化せずに続けられる仕事はあるのか、周りの人は理解してくれるのかなど悩みや困りごとは尽きません。

病気を理解してくれても希望する配慮が得られるとは限りません。まず、病気を正しく理解し整理してどこまで伝えるか、また業務の中でどこまで担えるかなど細かいすり合わせが必要になります。

体調に波のある方や、進行性の方も職場の方たちと共にお互い様の精神で会社に貢献できることがあります。

皆さんも相談できる機関にぜひ足を運んでください。お待ちしております。



# 「難病と診断された方の就労相談窓口」リーフレットについて

## (1) 経過

令和6年度東部保健医療圏難病対策地域協議会において、働くことを希望される難病患者が、治療と両立しながら就労を継続できるようにすることを目的に「難病と診断された方の就労相談窓口」リーフレットを作成し発行した。

令和6年度末に、本協議会委員を通してリーフレットの配布を開始した。

## (2) 配架先・配架数等

順天堂越谷病院 : 外来等(10)

医師会 : 各医師会の会員医療機関等(560)

歯科医師会 : 吉川歯科医師会(100)

## 「難病と診断された方の就労相談窓口」リーフレットについて

薬剤師会 : 草加市薬剤師会(30)

埼玉県訪問看護ステーション : 各訪問看護ステーションに希望数(100)

埼玉県難病相談支援センター : 来所相談者に必要時(10)

埼玉県障害難病団体協議会 : 加盟団体・10ヶ所

てんかん協会埼玉支部、パーキンソン病友の会、  
血友病・ALS・皮膚筋炎・網膜色素変性症等  
の患者会、日本過眠症患者協会、  
医療講演会・就労セミナー・各種イベント開催時  
(400)

# 「難病と診断された方の就労相談窓口」リーフレットについて

## 〈市町配架状況〉

	配架数	配架先
春日部市 障がい者支援課	30	・障がい支援課窓口 ・庄和総合支所福祉・健康 保険担当窓口
松伏町 いきいき福祉課	20	・役場本庁舎 1階
草加市 障がい福祉課	20	・市役所内ラック ・委託相談支援事業所(3ヶ所)
八潮市 障がい福祉課	100	・障がい福祉課窓口 ・保健センター ・障がい者就労支援センター
三郷市 障がい福祉課	30	・基幹相談支援センター ・障がい福祉相談支援センター(パティオ、みさと中央)
吉川市 障がい福祉課	150	・障がい福祉課窓口 ・相談支援事業所 ・就労支援センター、就労事業所(10ヶ所)
越谷市 障害福祉課	100	・障害福祉課配架ラック
越谷市保健所 感染症保健対策課	100	・保健所キャビネット ・介護支援事業所、訪問看護ステーション(研修時) ・パーキンソン病患者会「越谷いちごの会」 ・保健所窓口、難病支援患者

## 「難病と診断された方の就労相談窓口」リーフレットについて

### (3) 相談・対応状況

吉川市では、難病の方で就労に関する相談があった場合は、障がい福祉サービスやハローワークを案内。手帳所持(所持予定)の場合は、就労支援センター等を案内している。

越谷市保健所では、難病新規申請手続きの際に一度退職されたという方や、難病支援で携わっている患者で就労を希望されている方に配布した。

# 埼玉県の難病患者支援について

令和8年1月14日 東部保健医療圏難病対策地域協議会

埼玉県保健医療部疾病対策課 指定難病対策担当

## 難病対策事業

医療給付事業除く

### 難病法

#### <療養生活環境整備事業>

在宅人工呼吸器使用患者  
支援事業

難病相談支援センター事業

難病患者等ホームヘルパー  
養成研修事業

指定難病要支援者証明事業

#### <難病特別対策推進事業>

難病医療提供体制整備事業

在宅難病患者一時入院事業

難病患者地域支援推進事業

難病指定医等研修事業

指定難病審査会事業

指定難病患者情報提供事業

## 難病法第28条に位置づけ

(実施主体:都道府県、指定都市)

### 目的 ●難病の患者の療養生活の質の維持向上を図る

#### 在宅人工呼吸器 使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用中の難病患者に多数回にわたり訪問看護を提供する事業所への費用助成

▶診療報酬上、訪問看護費用を算定する場合に、原則として1日につき4回目以降の医療保険による訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度として、実施主体の都道府県や指定都市が、訪問看護を提供する事業所に費用を助成するもの。

#### 難病相談支援センター 事業

難病患者の不安や悩みを解消するために、相談・支援の拠点施設を設置し、地域の支援体制を整備する

▶難病患者さんやご家族などに対する相談・支援、地域交流活動の推進及び就労支援などを行う拠点として設置され、療養上、日常生活上での悩みや不安の解消の他、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、様々なニーズに対応。  
▶医療機関や保健所等の関係機関と連携した支援対策を推進し、自主活動支援や講演会、研修会などの開催にも取り組む。

#### 難病患者等 ホームヘルパー 養成研修事業

難病患者支援に必要な知識等を有し、多様化している難病患者のニーズに対応できるホームヘルパーの養成を図る

▶Youtube のさいたま動画を活用し研修を実施。実施後は修了証書を発行。

#### 指定難病 要支援者証明事業

指定難病にかかっている事実等を証明することで、難病患者が地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できる

▶原則としてマイナンバー情報連携により交付。有効期限はなし。

# 難病特別対策推進事業

- 目的 ● 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る  
● 患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができよう環境を整える

## 難病医療提供体制整備事業

### 難病医療連絡協議会を設置し、難病医療ネットワーク体制の推進を図る

▶ 難病医療連絡協議会の設置や難病診療連携拠点病院などを指定。各拠点病院には難病診療連携コーディネーターの配置など、ネットワーク体制の推進を図っている。

## 在宅難病患者一時入院事業



### 重症難病患者に対する短期入院を調整し、在宅療養の継続を支援する

▶ ご家族等、介護者の病気などを理由に患者さんが一時的に在宅で介護を受けることが困難になった際に、希望者からの保健所への申請に基づき、コーディネーターが県と委託契約を結んでいる医療機関と入退院の調整等を実施。

## 難病患者地域支援対策推進事業

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の関係機関との連携のもとに実施

## 難病指定医等研修事業

### 難病指定医等の養成研修の実施

▶ 難病指定医及び協力難病指定医が、臨床調査個人票を作成するために必要な指定難病の診断、治療に関する知識などを習得できるよう研修を実施。

## 指定難病審査会事業

支給認定にかかる不認定案件の諮問に対する審査

## 指定難病患者情報提供事業

指定難病患者データベースシステムへのデータ登録、医薬品等の開発を含めた研究の推進

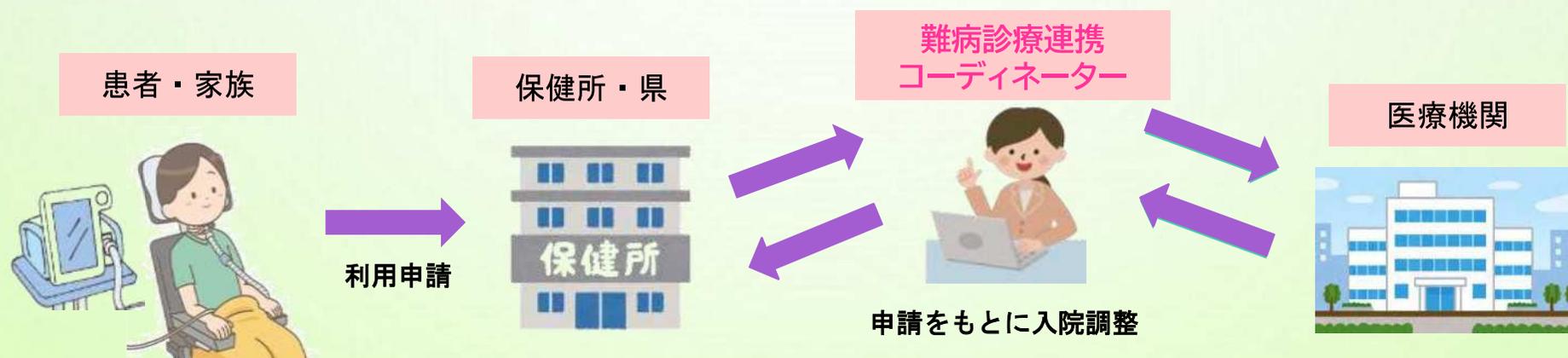
## 在宅難病患者一時入院事業

埼玉県と委託契約している医療機関に一時的に入院できるレスパイト目的の事業。

申請窓口は保健所です。

申請を受付後、患者さんが希望する医療機関へ難病診療連携コーディネーターが入院調整を行います。

※令和3年度から災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象としています。



### 難病診療連携コーディネーターについて

難病医療提供体制整備事業として、難病医療連絡協議会の設置、難病診療連携拠点病院の指定をしています。拠点病院には難病診療連携コーディネーターが配置され、患者様の受け入れ医療機関の紹介・連絡調整や入院に関する相談など、ネットワーク体制の推進を図っています。

# 難病特別対策推進事業

## 在宅難病患者一時入院事業

介護者の方が休養をとりたい時、病気やケガ等で介護ができない時、休養をとりたい時などに、適切な医療機関へ一時入院できるよう、埼玉県と委託契約している医療機関に調整します。

### 対象者

- 埼玉県内に住所を有する指定難病医療受給者証所持者
- 人工呼吸器を装着している方(IPPV・NPPV等も含む)
- 病状が安定し、事業の利用に主治医の同意が得られている方

### 入院期間・費用

- 1回あたり14日間を限度に入院することができます。
- 指定難病医療受給者証を利用できます。
- 健康保険適用外の差額ベッド代等や移送費用は患者負担となります。

### その他

- 受入医療機関との調整は難病診療連携コーディネーターが行います。
- ベッドの空き状況や患者さんの病状などにより、希望どおりの一時入院が難しい場合もあります。



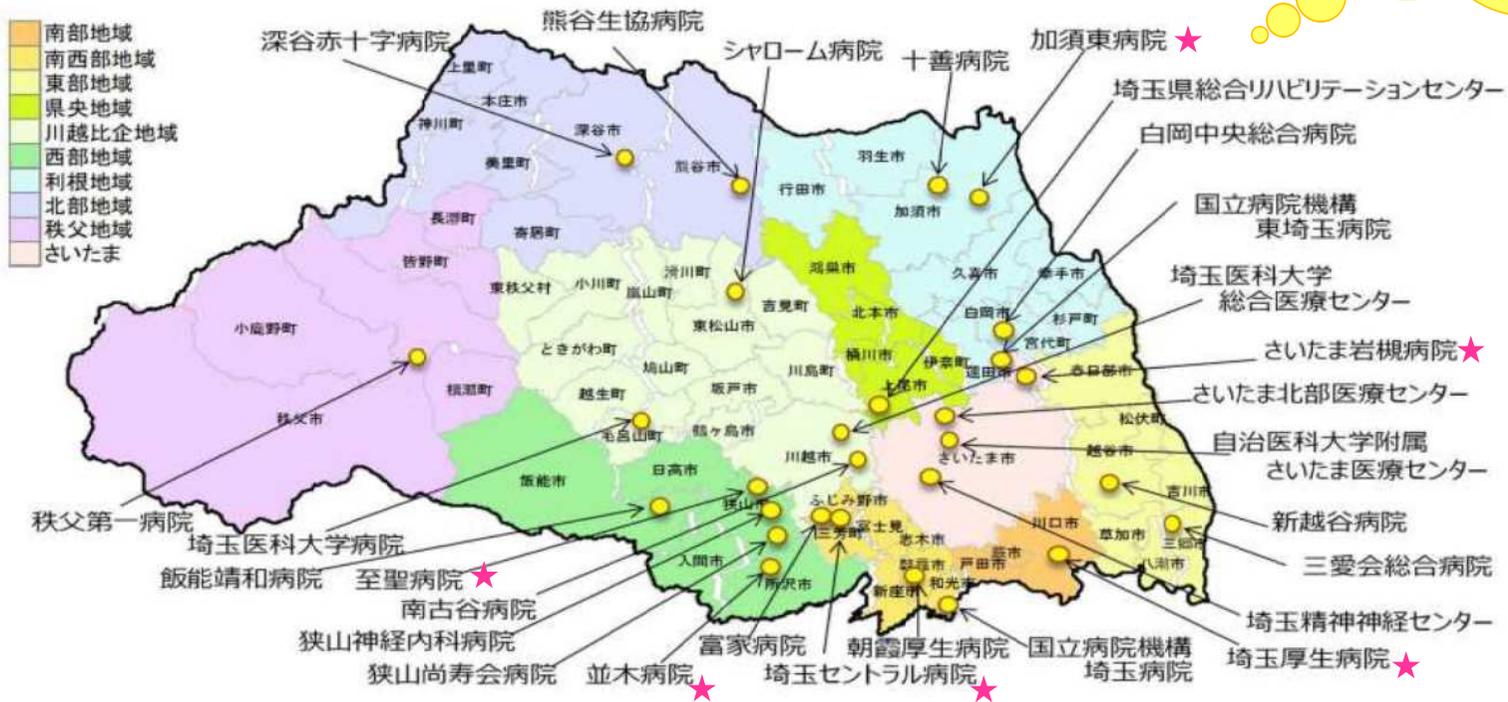
埼玉のマスコット コバトン

## 在宅難病患者一時入院事業

★: 令和7年度に追加された医療機関

委託医療機関は、  
現在(R7.9.1時点)  
28医療機関に拡大

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関(R7.9.1現在)



## 在宅難病患者一時入院事業

### 埼玉県内における近年の利用実績

年度	利用延人数(人)	利用日数(日)
R2	3	31
R3	22	232
R4	42	353
R5	45	346
R6	60	423
R7(※)	42	279

(※)R7年度は10月末までの実績

◎R7年度は10月末時点で、R6年度の約7割の利用延人数や利用日数を占めています。

### 《利用者の疾患について》

- ALS(筋萎縮性側索硬化症)
- レノックス・ガストー症候群
- SLE(全身性エリテマトーデス)
- 脊髄小脳変性症
- レット症候群
- 軟骨無形成症
- 多系統萎縮症
- ミトコンドリア病
- ウエスト症候群
- …等



## 災害対策について何点か紹介

1. 災害対策に関する手引き
2. GISを活用した災害リスクの確認
3. 図上訓練
4. 在宅難病患者一時入院事業
5. 災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について





# 療養生活環境整備事業

埼玉県難病相談支援センター

このサイト内を検索

HOME 難病について はじめて難病といわれたら 難病に関するご相談 講演・研修会 よくあるご質問 交通・アクセス

ひとりで悩まないで、ご相談下さい。  
埼玉県難病相談支援センター

What's New (一覧)

- 2024.11.14 医療講演会「肝臓病」のご案内
- 2024.11.11 坂戸保健所難病医療講演会「自己免疫性肝疾患を知ろう」のご案内
- 2024.10.09 難病就労セミナー&ワークショップ 「職場などで病気をどのように伝えるか」のご案内
- 2024.10.04 令和6年度 坂戸保健所長期療養児教室「小児てんかんを理解し、共に成長する」のご案内
- 2024.09.27

国立病院機構 東埼玉病院

埼玉県 障害難病団体協議会

埼玉県 難病医療連絡協議会

保健所一覧

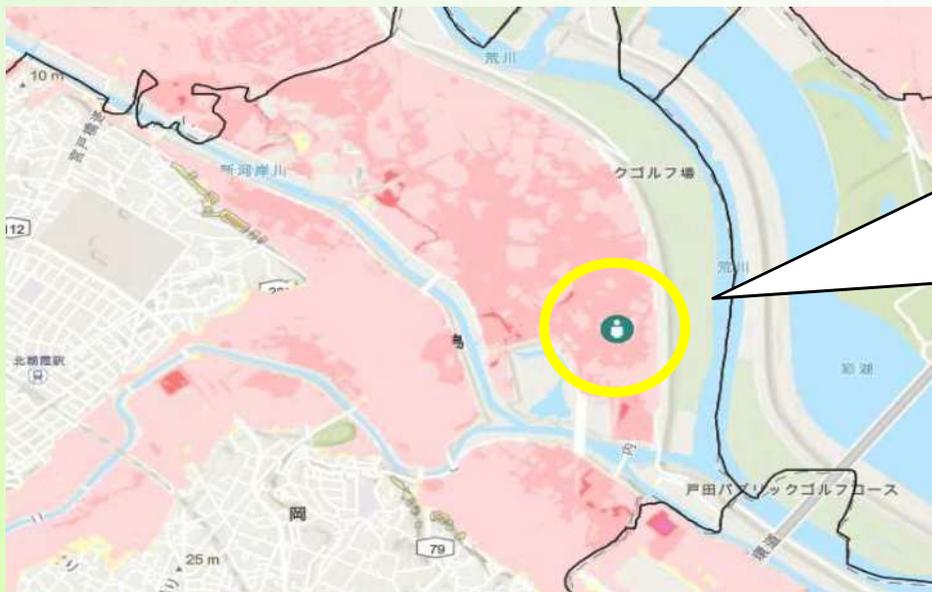
<http://esaitama.org/nanbyo/>

○難病医療連絡協議会のページからは過去の医療講演会での内容をまとめたマニュアルが掲載。

○「在宅難病人工呼吸器等使用患者さん(ご家族)のための平時から備える災害対策の手引き」などもダウンロードが可能。

## 2. GISを活用した災害リスクの確認

GIS（地理情報システム）を活用した難病患者ハザードマップシステム（NHAMs）を作成し、令和3年12月から各保健所に導入し、プロットを開始しています。



項目	内容
通し番号	
見出しメモ	リスクA
氏名	
性別	
住所	
生年月日	
年齢	
受給者番号	
疾患名	ALS
電話番号	048-824-2111
メールアドレス	.....@~~~~
ズーム	

\* 現在は、全13県保健所で活用中

クリックですぐに情報確認  
これを見ながら電話等できる

## 3. 図上訓練

難病対策事業の一環として、保健所と疾病対策課が協力しながら災害時を想定した図上訓練を計画し、定期的に実施している。

- 令和4年度：鴻巣保健所
- 令和5年度：秩父保健所
- 令和7年度：草加保健所



(鴻巣保健所訓練の様子)

- \* 出席者：保健所管内の市危機管理課・障害福祉課・高齢介護課・保健センター職員、保健所職員等
- \* 助言者：地域医療に携わる医師、難病診療連携コーディネーター、人工呼吸器メーカー担当者等

### \* 内 容：

風水害(台風等)で想定される自然災害上のリスクや避難方法や在宅避難の安全確保等考えられる対応をグループワークで検討。



## 4.在宅難病患者一時入院事業

事業内容は前述のとおり。  
令和3年度から災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象としています。

台風接近



接近前に入院



一時入院先医療機関

## 5.災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定

### 概要

災害時において、ALS患者の情報を人工呼吸器メーカー、県が共有し、ALS患者の安全を確保する旨の協定を日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー及び埼玉県において締結。

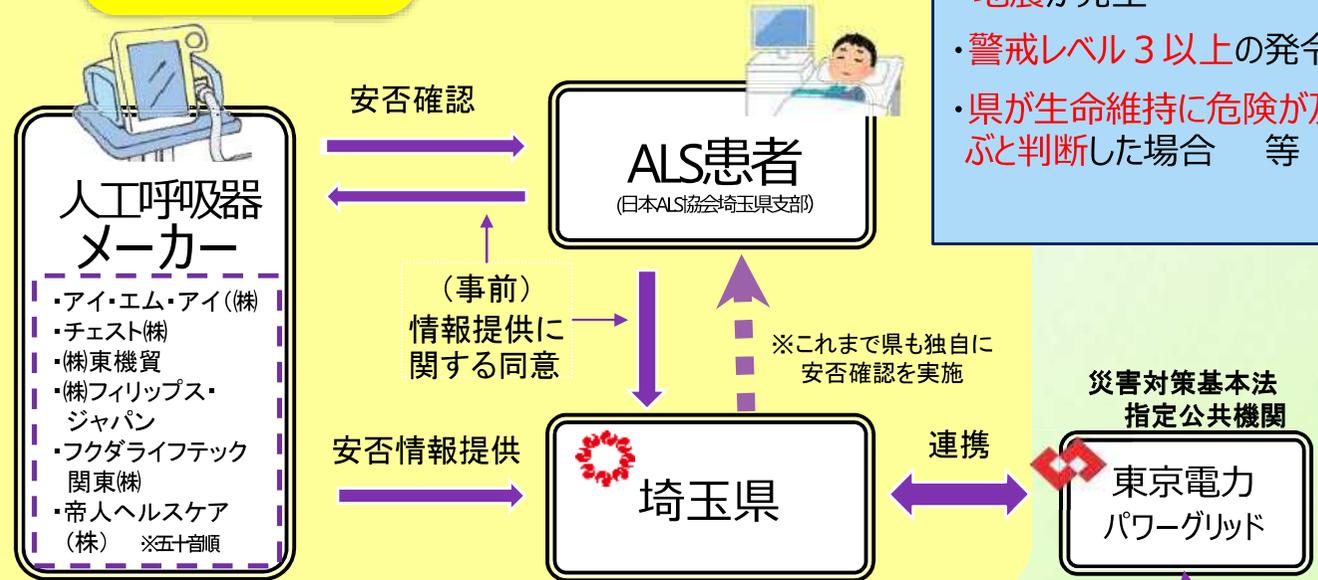
地震

台風

豪雨

豪雪

### 協定



### 【安否確認を行うタイミング】

- ・県内で震度5弱以上の地震が発生
- ・警戒レベル3以上の発令
- ・県が生命維持に危険が及ぶと判断した場合 等

日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー、埼玉県、及び東京電力パワーグリッドで、必要な範囲内で個人情報を利用することについて、ALS患者は、主治医と予め面談し、同意を得た上で、同意書を提出する。

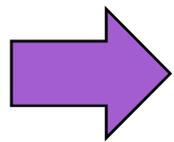
### 【参考】 災害対策基本法

- (指定公共機関及び指定地方公共機関の責務) 第六条 (略)
- 2 指定公共機関及び指定地方公共機関は、その業務の公共性又は公益性にかんがみ、それぞれその業務を通じて防災に寄与しなければならない。

## 5.災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定

### 現在の締結状況

◎ 同意書提出者 26人(令和7年11月15日時点)



人工呼吸器メーカー  
東京電力  
県内保健所



該当者を随時情報共有

◎ 情報連絡会 定期開催(年2回予定)

構成: 人工呼吸器メーカー、ALS協会埼玉県支部事務局、埼玉県



## 5.災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定



令和6年度と令和7年度（10月末まで）に実際に行われた安否確認の実績について

	日付	事象	状況詳細
R 6 年 度	令和6年7月31日	大雨	警戒レベル3以上の発令はなし。朝霞市や志木市に避難所が開設されるなど被害の拡大が予想された。
	令和6年8月7日	大雨	毛呂山町に警戒レベル3(高齢者等避難)発令 川越市に警戒レベル4(避難指示)発令
	令和6年8月16日	台風7号	最終的に警戒レベルの発令等はなし。台風の接近に伴い安否確認を実施。
	令和6年8月29日	台風10号	さいたま市、川越市、川口市、東松山市、毛呂山町に警戒レベル3(高齢者等避難)発令 川越市、坂戸市、入間市に警戒レベル4(避難指示)発令 川越市に警戒レベル5(緊急安全確保)発令
R 7 年 度	日付	事象	状況詳細
	令和7年7月10日	大雨	県内各地に土砂災害警戒情報発令。 さいたま市、熊谷市、飯能市、本庄市、鴻巣市、深谷市等各地に警戒レベル4(避難指示)発令
	令和7年9月5日	台風15号	入間市に警戒レベル3(高齢者等避難)発令。 その他大雨、洪水注意報多発。



**\* 皆様、今後ともどうぞよろしくお願ひいたします \***

**\* ご清聴ありがとうございました \***



埼玉県マスコット「コバトン&さいたまっち」

# 資料3

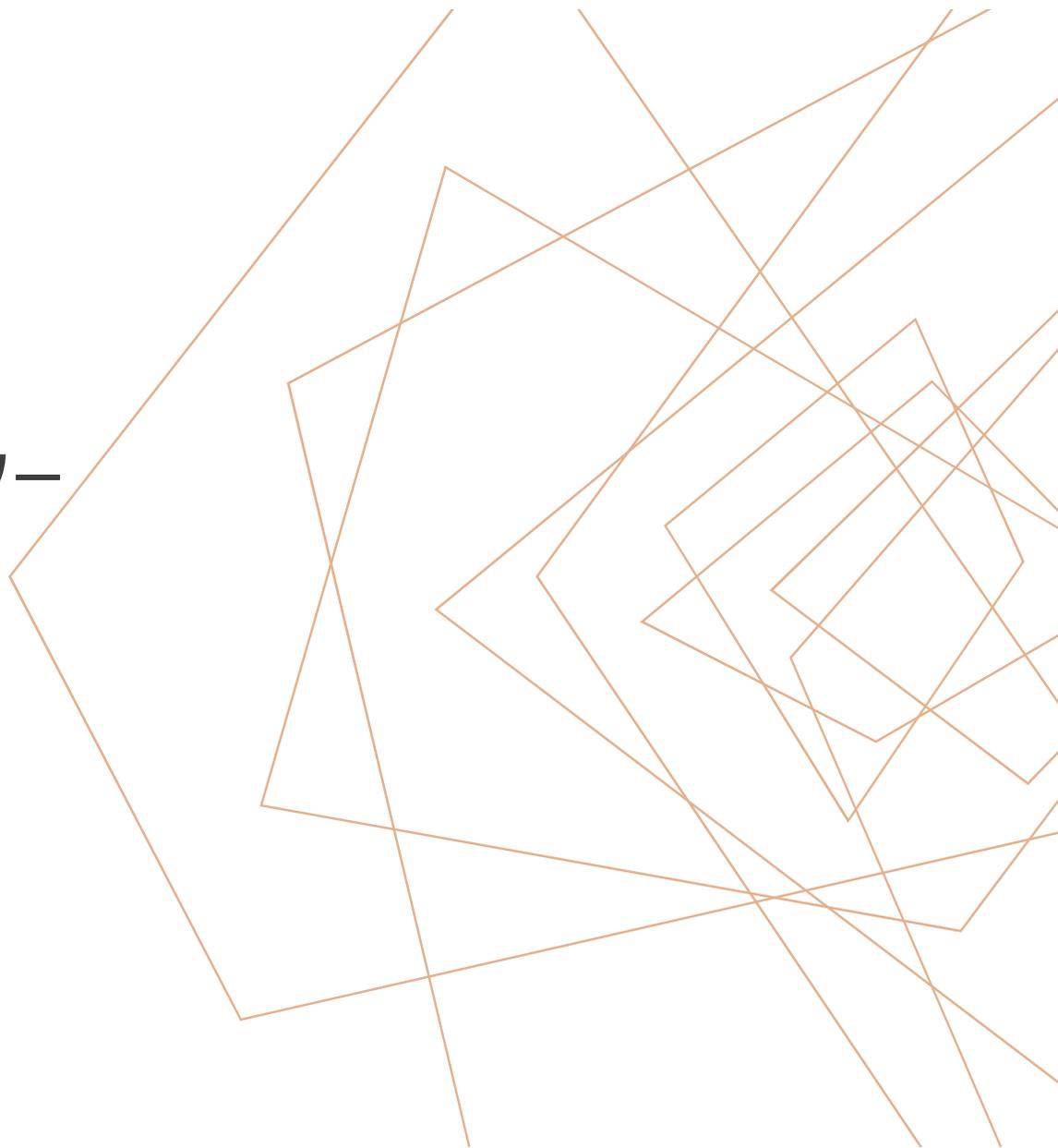
## 難病診療連携拠点病院の取り組み



**Dokkyo Medical University**  
**Saitama Medical Center**

獨協医科大学埼玉医療センター  
医療ソーシャルワーカー  
清水 博人

# 獨協医科大学埼玉医療センター 概要



# 獨協医科大学埼玉医療センター



総病床数: 928床

**診療科:** 糖尿病内分泌・血液内科、呼吸器・アレルギー内科、消化器内科、循環器内科、腎臓内科、脳神経内科、小児科、放射線科、総合診療科外科、乳腺・内分泌外科、整形外科、心臓血管外科、呼吸器外科、小児外科、産科婦人科、眼科、耳鼻咽喉・頭頸部外科、脳神経外科、泌尿器科、形成外科、救急医療科、麻酔科、集中治療科、こころの診療科、皮膚科、リハビリテーション科

埼玉県難病診療連携拠点病院



# 総合患者支援センター

Comprehensive Patient Support Center



- 医療連携部門
- 医療福祉相談部門
- 入退院支援部門
- 在宅医療部門
- クリニカルパス推進部門
- がん相談支援センター

患者相談・脳卒中相談・難病患者相談窓口

## がん相談支援センター

がん患者さん・ご家族等の相談者に科学的根拠とがん専門相談員の実践に基づく信頼できる情報提供を行うことで、その人らしい生活や治療選択ができるよう総合がん診療センターと連携し支援します。

### 業務内容

がん診療連携拠点病院等の整備に関する指針に定められた業務を行います。

## クリニカルパス推進部門

患者さんの状態と診療を行う目標および評価・記録を含む標準化された診療計画のことを、クリニカルパスと言います。疾患ごとに治療や検査、看護ケアなどの内容をタイムスケジュール的な一覧形式でまとめています。

### ●クリニカルパスとは？

- ・患者さん用パスは、入院中に受ける診療や検査、ケアなどの内容と予定を日ごとにイラスト付きで提示しているものです。
- ・入院が決まった時点でお渡しします。

※疾患によっては、クリニカルパスが作成されないケースもあります。



患者さん・ご家族の相談窓口として、様々な相談やご意見をお受けいたします

## 医療福祉相談部門

加療・療養に伴って生じる心理・社会的な問題、社会復帰に関する問題、経済的な問題に対して解決・調整の相談支援を行っています。

### 相談例

- ・初めての入院での不安に対する相談
- ・医療費の支払いに関する相談
- ・退院後の生活に関する相談
- ・会社や学校への復帰に関する相談
- ・障害者手帳や難病制度に関する相談
- ・介護保険サービスについての相談



※原則、事前の予約をお願いしております。予約に際しては、主治医、看護師へお声掛けいただくか、総合患者支援センター(窓口あるいは電話)へお尋ねください。

## 医療連携部門

地域の医療機関(かかりつけ医)からご紹介いただいた患者さんの、診療予約取得のお手伝いをします。また、その診療結果を紹介元の医療機関に、ご報告をする業務も行っています。

### 業務内容

- ・ご紹介いただいた患者さんの診療予約調整と紹介元医療機関への報告
- ・セカンドオピニオン外来の予約窓口
- ・地域医療機関等への連携情報発信

## 入退院支援部門

安心して入院治療を受け、不安なく退院を迎えられるように外来から退院までの一貫した入退院支援を提供しています。

### 支援内容

- ・「患者支援窓口」において看護師による入院、手術、検査の説明および病歴等の確認。
- ・必要に応じて薬剤師による服薬確認や栄養士による栄養指導を実施。
- ・病棟専任の医療ソーシャルワーカーによる入院中の不安や退院後の療養環境調整のお手伝い。

※当院では、クリニカルパス適用の予約入院の患者さんについては原則入院前に、「患者支援窓口」への来訪をお願いしております。

## 在宅医療部門

入院患者さんや外来通院患者さんを対象に、訪問診療や訪問看護にてサポートを行い、その方らしい療養生活を送る為のお手伝いをしています。

### ●訪問診療とは？

住み慣れた環境で安心して療養が行えるよう自宅に医師が赴いて診察を行います。

### 診察の内容

- ・症状の観察や判断
- ・処方、処置、服薬指導

### ●訪問看護とは？

医師の指示のもと看護師が自宅へ訪問し、体調管理や病状・療養生活上の相談などの看護を行います。

### 看護の内容

- ・病気や健康状態の観察
- ・服薬管理の支援
- ・自宅で行う医療処置や機械の管理、支援 など

# 難病申請における問題点

## 臨床調査個人票作成時間

患者家族に対して原則 4 週間の作成時間の案内を行っている。しかし、医師によっては 1～2ヶ月程作成時間を要する事例あり。

認定日が遡ることも可能になったが・・・

## 患者家族の受容

診断後、患者家族が社会資源の利用に前向きになれないような事例もあり。社会資源の利用、入院継続の拒否、診療、治療拒否をされることもある。

## 適切な案内

原則は医師より説明を行っているが、医師により理解の違いがあり、申請先や方法について一律に案内がなされていない。

## 申請後の生活様式

申請をすることが目的となり、制度の活用方法などが理解できていない場合がある。  
他の社会資源の利用イメージ、生活への理解が及んでいないことがある。

# 問題点への対応

## 臨床調査個人票作成時間

難病のみ特別扱いをすることは困難。MSWが申請支援を行うケースにおいては、医師・事務スタッフへスムーズな申請が行われるような案内を行っている。

## 適切な案内

医師より診断の説明と社会資源の説明を行う場面が多いため、その後病棟スタッフが患者家族の理解度を確認し、必要に応じてMSWへ依頼が入るよう周知している。

## 患者家族の受容

病棟スタッフが病状説明後、患者家族へ受け止めについてヒアリングを行っている。必要に応じて、MSWへ介入依頼が来ることになっている。

## 申請後の生活様式

患者毎に病前の生活様式が異なるため、患者の希望、現実的な生活様式をMSWが介入し調整を行っていく。必要に応じて、生活の場に向けたワンクッション目的の転院なども検討。



# 獨協医科大学埼玉医療センター における難病患者支援

## 年間相談件数

・新規患者数 3,776件 ・延べ患者数 14,023件

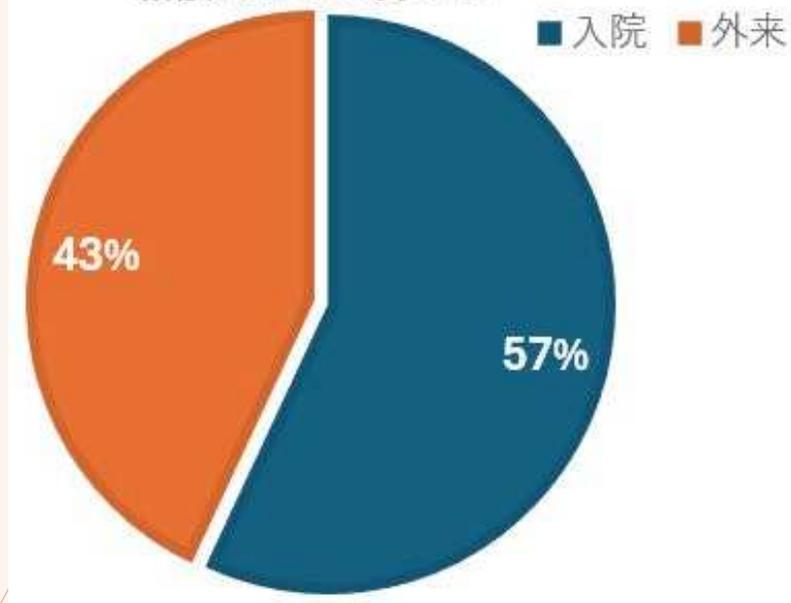
### <相談機能別対応件数>

- ・がん相談支援センター相談 延べ件数 4,722件  
(うち新規患者数) 943件
- ・難病相談窓口相談 延べ件数 489件  
(うち新規患者数) 111件

### 加算算定項目

- ・入退院支援加算 5,107件
- ・介護連携等支援加算 142件
- ・退院時協働指導料Ⅱ 112件

難病相談窓口における  
相談患者の入外割合

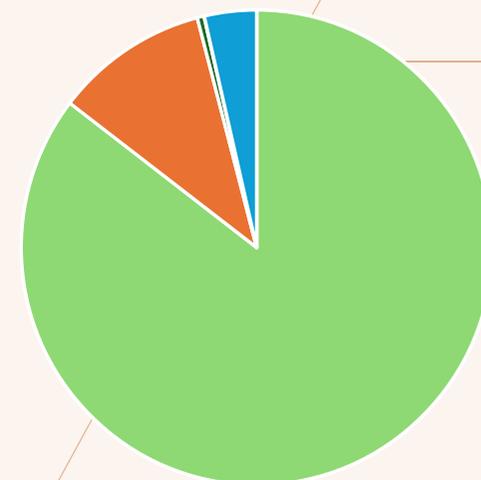


令和5年度相談件数 年報より

# 難病患者支援件数

相談件数：418件/年

相談内容：療養生活について 357件  
難病制度について 44件  
診断について 2件  
その他 15件（治験等）

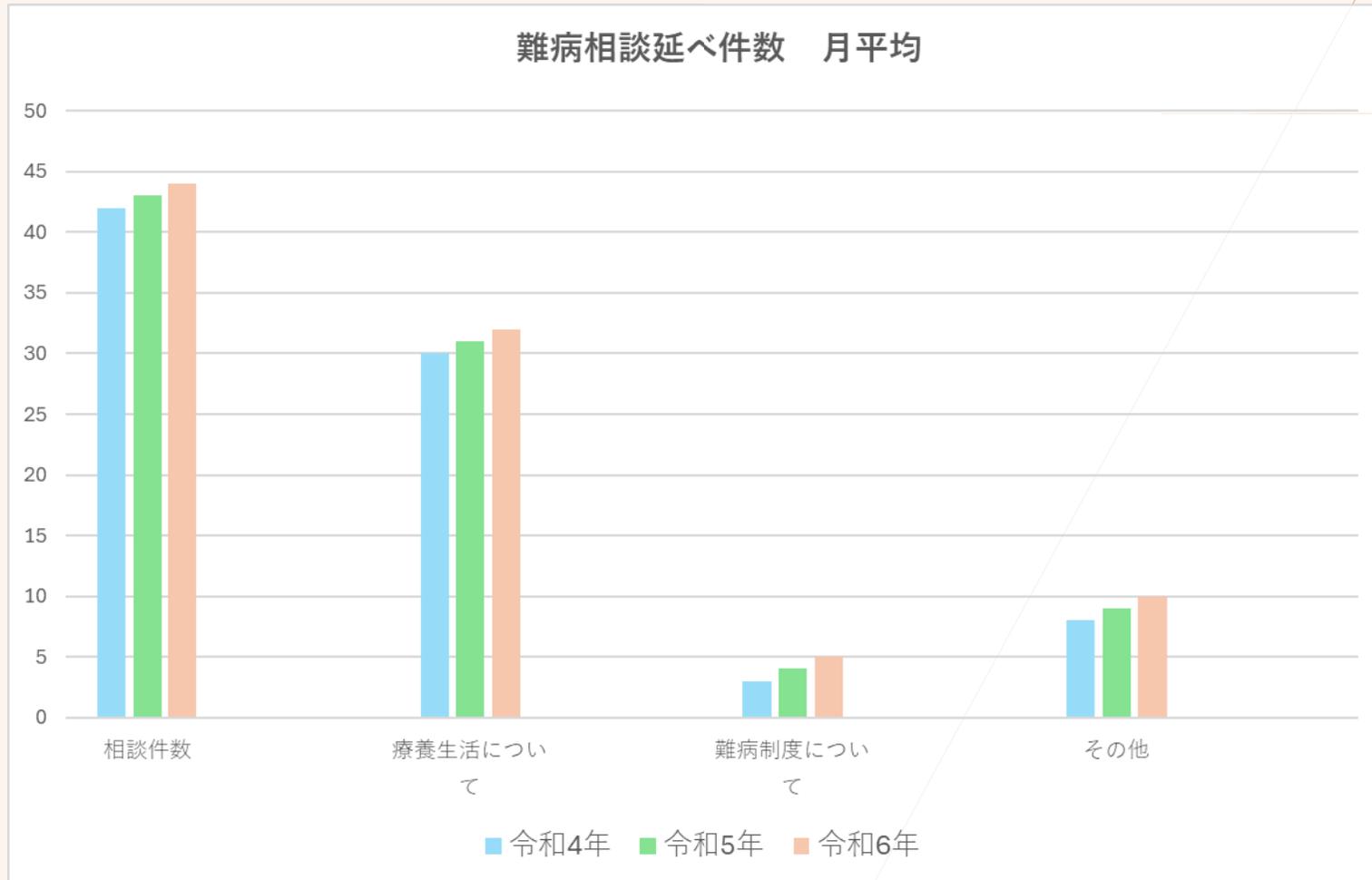


■ 療養生活について ■ 難病制度について  
■ 診断結果について ■ その他

支援内容：入院患者の転院相談（リハビリ・療養）  
外来患者の生活支援（難病医療費助成制度・介護保険  
障害者手帳等）

令和5年度相談件数 年報より

# 難病患者支援件数



# 難病患者への支援

## 治療継続に影響する社会的要因

- ・経済負担
- ・通院手段
- ・家族介護負担
- ・就労困難
- ・情報理解の難しさ（医療情報量の多さ）

Solar O, Irwin A. WHO, 2010.

## 難病患者支援の特徴

- ・進行性、不確実性
- ・在宅移行の複雑性
- ・家族介護力への依存
- ・医療費負担の大きさ
- ・就労・教育への影響

# ALS患者に対するコミュニケーション支援の必要性

筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療ガイドライン2023

「AACによるコミュニケーションの確保は、患者の自律性を高め、抑うつや心理的苦痛に対して肯定的効果があり、患者の全体的なQOLを高め、介護者のQOLを改善する。病状の進行した状態では、コミュニケーションは患者の自律性と尊厳を維持するために最も重要である」

急性期医療機関におけるALS患者への  
コミュニケーション支援の必要性

# コミュニケーションが可能な筋萎縮性側索硬化症患者に視線入力装置による文字入力訓練を行った際のQOLの変化

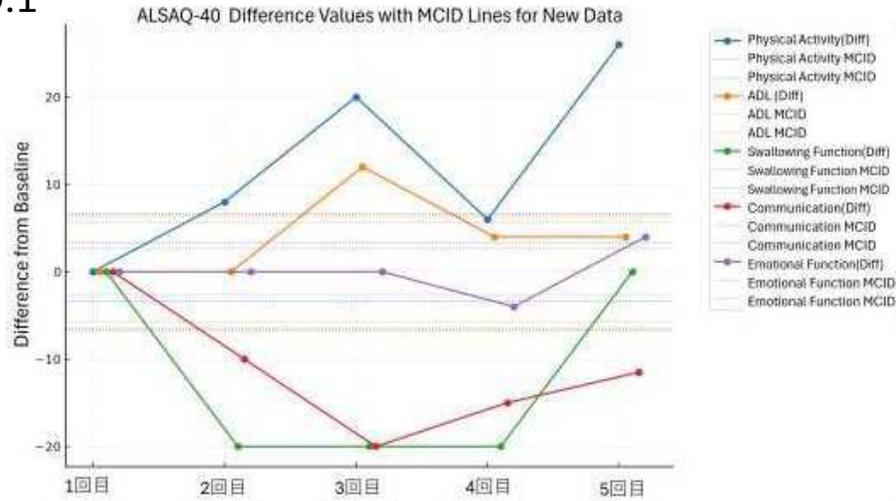


Participant ID	Gender	Age	ALS Onset Date	Duration from ALS onset at first intervention	ALSFRS-R Score at First Intervention	PC Usage History
1	Male	64	29-Mar-24	28 days	47/48	Used for work
2	Female	72	22-Feb-24	112 days	36/48	Can do simple office tasks

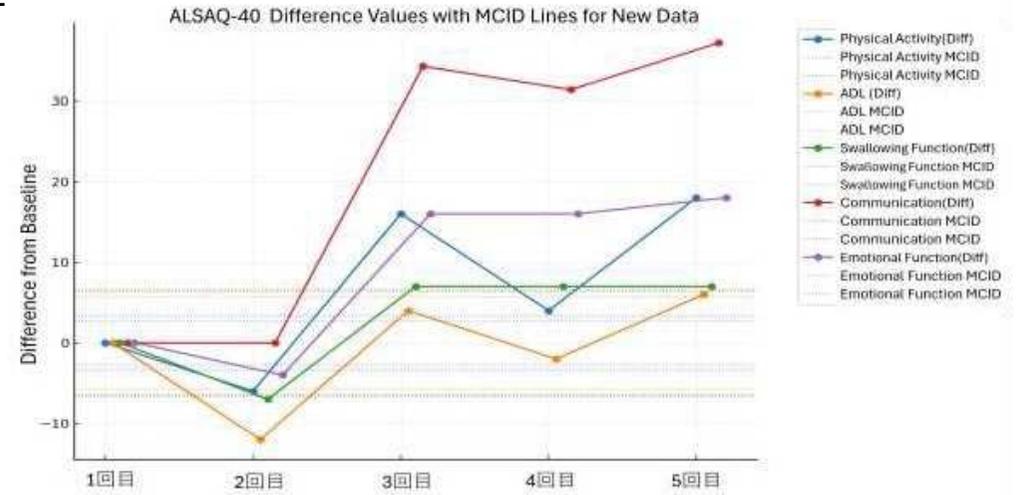
※本研究は現在論文化準備中であり、本日は研究の背景と考え方、現場への示唆を共有する目的で中間的・探索的な内容を提示します

# QOL評価を用いた支援効果の“捉え方の例”

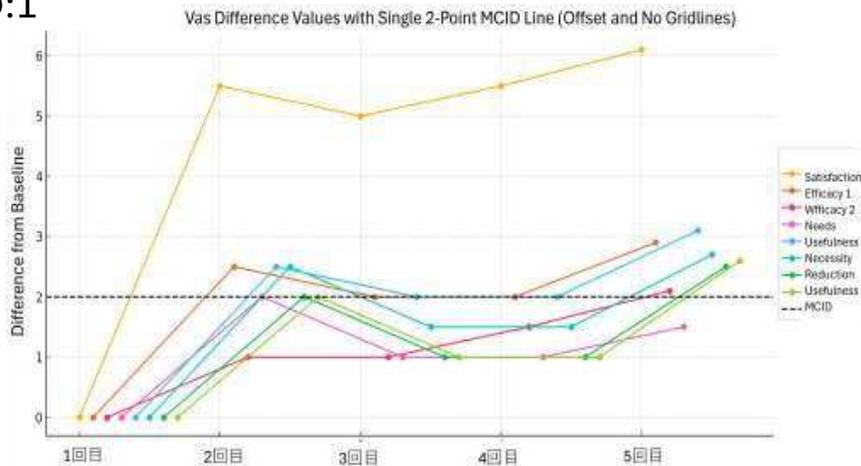
ID:1



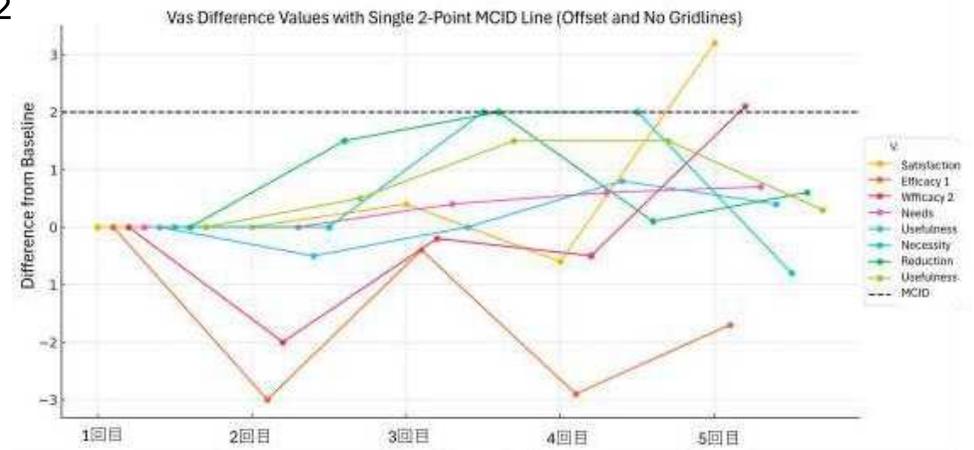
ID:2



ID:1



ID:2



※ 本図は個別事例を用いた概念的な例示であり、効果検証を目的とした結果提示ではない

ご清聴ありがとうございました

### 参考文献

- 1) 厚生労働省難治性疾患政策研究班,筋萎縮性側索硬化症,難病医学研究財団/難病情報センター,  
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/52>
- 2) Solar & Irwin, 2010, WHOA conceptual framework for action on the social determinants of health. WHO discussion paper.
- 3) 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 診療ガイドライン2023