

# 資料3-1



埼玉県のマスコット  
「コバトン&さいたまっち」

# 難病対策事業について

本庄保健所 保健予防推進担当  
難病担当

# 国の難病対策①

## 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

### 趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）平成26年末までは法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施。

### 概要

#### (1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

#### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

#### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

#### (4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

### 施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

## 難病の定義

### 難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

### 指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

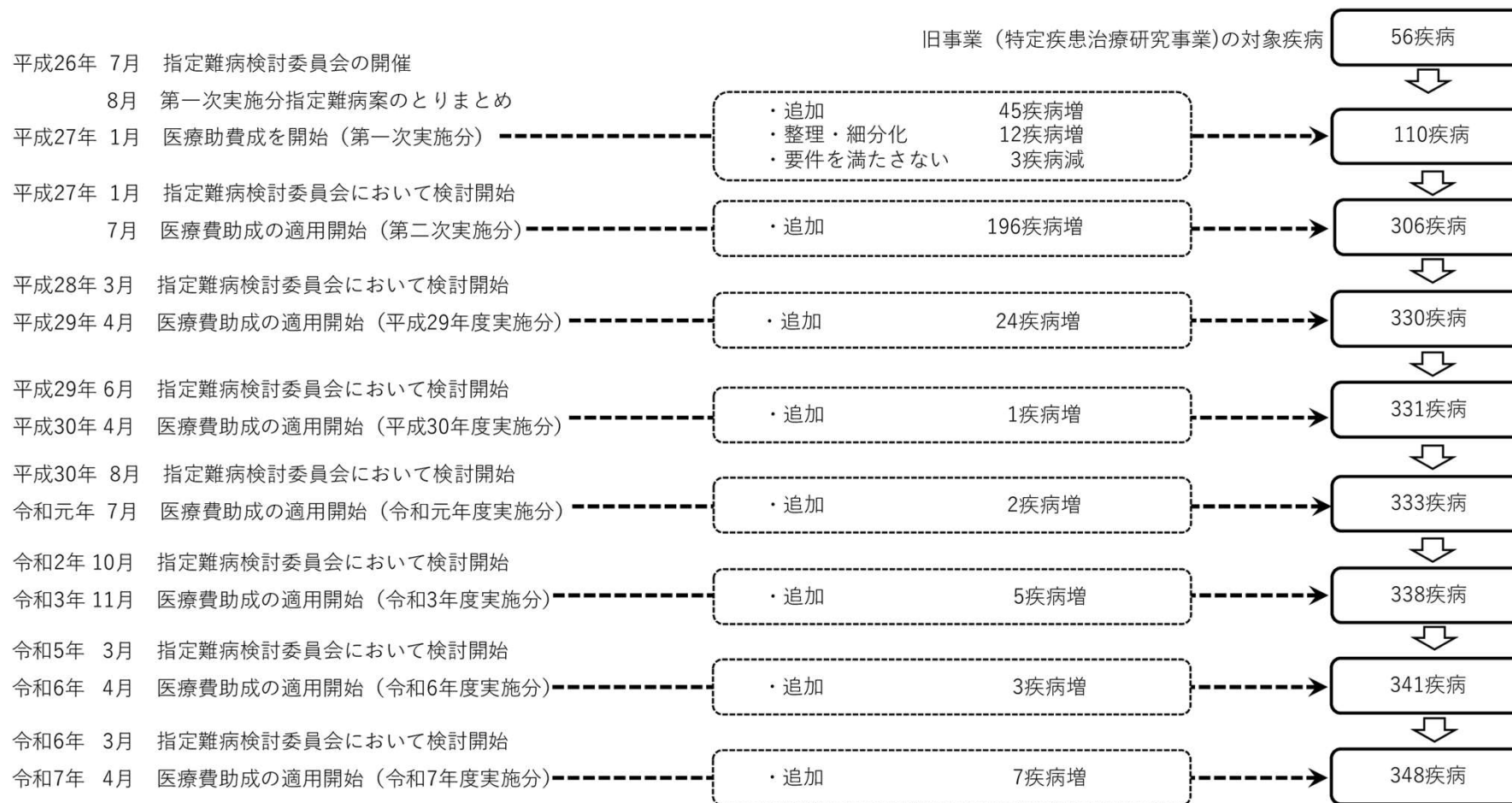
- 患者数が本邦において一定の人数<sup>(注)</sup>に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度であることを厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象

# 国の難病対策③

## 指定難病の拡充について



# 埼玉県の難病対策

## 難病対策事業

「埼玉県における難病患者等支援に関する手引（R6.3改訂）」に基づき、実施

### 難病医療費助成

- 指定難病対象疾病（348疾病）
- 特定疾患（4疾病）
  - ①スモン
  - ②プリオン病
  - ③難治性肝炎のうち劇症肝炎
  - ④重症急性膵炎 ※③④は継続申請のみ受付
- 県単独指定難病（4疾病）
  - ①橋本病
  - ②特発性好酸球増多症候群
  - ③原発性骨髄繊維症
  - ④溶血性貧血
- 先天性血液凝固因子欠乏症等（12疾病）

### 難病対策事業

#### 1 療養生活環境整備事業（4事業）

- ①埼玉県難病相談支援センター事業
- ②埼玉県難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
- ③埼玉県在宅人工呼吸器使用患者支援事業
- ④指定難病要支援者証明事業（R6.4.1施行）

#### 2 難病特別対策推進事業（9事業）

- ①埼玉県難病医療提供体制整備事業
- ②埼玉県難病早期診断体制整備事業
- ③埼玉県在宅難病患者一時入院等事
- ④埼玉県在宅難病患者支援事業
- ⑤埼玉県難病指定医等研修会
- ⑥埼玉県指定難病審査会 …等 ※埼玉県事業名で表示

保健所が  
実施する事業

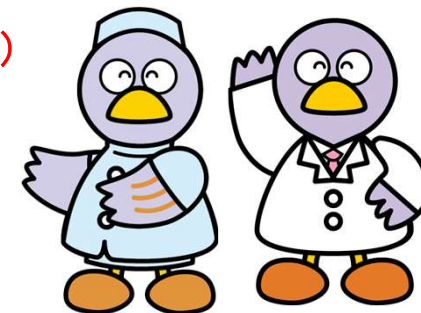
# 埼玉県の難病医療費助成制度①

## ① 医療給付の対象者

【支給認定申請ができる方】

次の要件**全て**に該当する場合に支給認定申請を行うことができます。

- ・ 指定難病に罹患している（疾患ごとの認定基準を満たす必要があります。）
- ・ 埼玉県内に住所がある（さいたま市を除く。）



## ② 申請から医療受給者証交付まで



審査の結果、認定保留になった場合は補正内容を記載した補正通知を送付します。  
最終的に不認定になった場合は、認定基準を満たさないと判断した理由を記載した不認定通知を送付します。

# 埼玉県の難病医療費助成制度②

## ③ 医療費助成の内容

・ **2割負担**  
 (1割負担の方はそのまま)

・ **自己負担上限月額**  
 が決められる  
 (右表のとおり)

※認定となった疾患の医療に限る

### ○自己負担上限月額表

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割(注1)		
			自己負担上限月額(外来+入院+薬代+介護給付費)		
			一般	高額かつ長期 (注2)	人工呼吸器等 装着者(注3)
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税	本人収入 ~80.9万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ	非課税(世帯)	本人収入 80.9万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税 所得割額	7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 所得割額	7.1万円以上 25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税 所得割額	25.1万円以上	30,000円	20,000円	
入院時の食費			(全額自己負担)		

(注1) **患者負担割合は原則2割**(健康保険の自己負担割合が1割の方は1割のまま)。

(注2) **高額かつ長期は、支給認定後、又は、過去1年以内に指定難病や小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちだった方において、月ごとの指定難病に係る医療費総額\*が5万円を超える月数が申請月含め12か月以内(有効期間内)に6か月(6回)以上ある場合に適用されます。**

\* 支給認定を受けた指定難病に係る医療費・介護サービス費(特定医療費)の10割分(26頁を参照)をいいます。なお、療養費の還付対象(24頁)になる医療費総額も含まれます。

(注3) **人工呼吸器等装着者\***は、次の要件を満たす方に適用されます(臨床調査個人票の人工呼吸器等に係る欄の記載により判断しますので、難病指定医に記載を依頼してください。)

**\* 指定難病に起因して人工呼吸器等を装着している場合に限られます。**

# 埼玉県の難病医療費助成制度③

## 登録者証が発行開始となりました(令和6年4月1日～)

### 難病患者さまとご家族向け 支援ガイドブック

このガイドブックでは、患者さまとご家族向けに、さまざまなサービス・支援等の一例をご案内しています。

サービス等の利用時には、「登録者証」を活用できる場合があります。

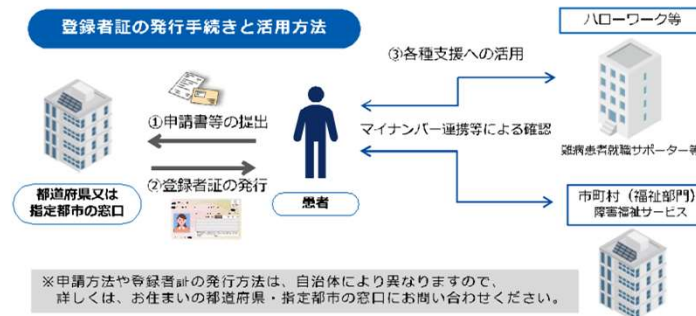
※ 各サービスの利用要件はそれぞれ異なりますので、制度の詳細や申請方法等については、各窓口までお問合せください。  
サービスによって追加に必要な書類等がある場合がございますので、ご注意ください。

2024年4月から順次、指定難病患者の皆さまが福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まります。下記の手続きを参考に、登録者証の申請をご確認ください。

#### ※ 登録者証とは？

難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。  
(医療費助成の対象とならない方にも交付されます)

#### 登録者証の発行手続きと活用方法



※ 申請方法や登録者証の発行方法は、自治体により異なりますので、詳しくは、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

#### ① 申請書等の提出

登録者証の申請の際は、申請書のほか、指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、却下通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る）、指定難病の医療受給者証等）の添付が必要となります。  
なお、都道府県・指定都市により、その他の書類の提出を求める場合があります。

#### ② 登録者証の発行

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

#### ③ 各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できます。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能です。

利用するサービスによって確認方法が異なりますので、あらかじめ各サービス担当にお問い合わせください。

※ 登録者証とは？ 難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。  
(医療費助成の対象とならない方にも交付されます)

# 埼玉県の難病医療費助成制度④

## 助成開始時期を前倒しできるようになりました(令和5年10月1日～)

指定難病と診断された皆さまへ

### 2023(令和5)年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

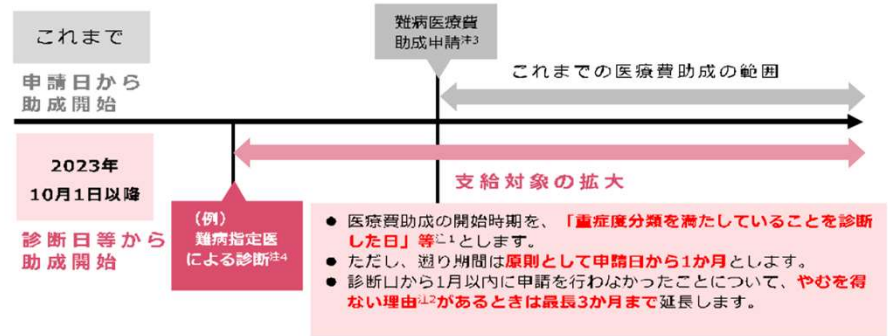
令和5年10月1日から難病医療費助成制度が変わりました。

医療費助成の開始時期が、  
申請日から

→ 「重症度分類を満たしていることを診断した日等」

へ前倒しが可能となります。

#### 医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります(軽症高額対象者)。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件	申請日以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書(臨床調査個人票)の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など (具体的な事例は、最終ページをご覧ください。)

注3 2023(令和5)年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター 検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

申請方法等については、次ページ以降をご確認ください。  
なお、医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。



健康・生活衛生局難病対策課

# 埼玉県の難病医療費助成制度⑤

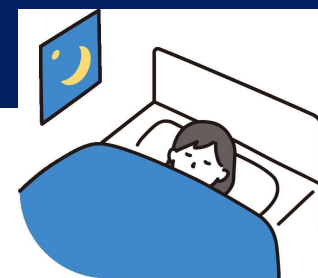
## 指定難病等の医療給付制度の受給者数の推移

年度	埼玉県(人)	本庄保健所管内(人)
令和4年度	52,860	930
令和5年度	55,441	915
令和6年度	57,271	920

## 受給者数の多い疾患(全体)

	埼玉県		本庄保健所管内(全体)		本庄保健所管内(神経・筋疾患)	
	疾患名	受給者数	疾患名	受給者数	疾患名	受給者数
第1位	潰瘍性大腸炎	8,950	潰瘍性大腸炎	154	パーキンソン病	110
第2位	パーキンソン病	6,900	パーキンソン病	110	重症筋無力症	32
第3位	全身性エリテマトーデス	3,855	全身性エリテマトーデス	58	多発性硬化症/ 視神経脊髄炎	28
第4位	クローン病	2,850	クローン病	56	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	20
第5位	好酸球性副鼻腔炎	1,774	重症筋無力症	32	もやもや病	15

# 埼玉県の難病対策事業①



## 在宅難病患者一時入院事業について

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制度  
※令和3年度からは、災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象

<下記すべてを満たす方が対象>

- ・埼玉県にお住いの指定難病医療受給者証保持者
- ・人工呼吸器を装着している方(NPPVも含む)、又は気管切開をしている方
- ・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】

1回最大14日間(年間56日まで)→令和7年9月1日現在 受け入れ可能医療機関 **28**か所

### 埼玉県の実績

	件数	人数	日数
R2	3	3	31
R3	22	10	232
R4	42	17	353
R5	45	15	346
R6	<b>60</b>	21	423

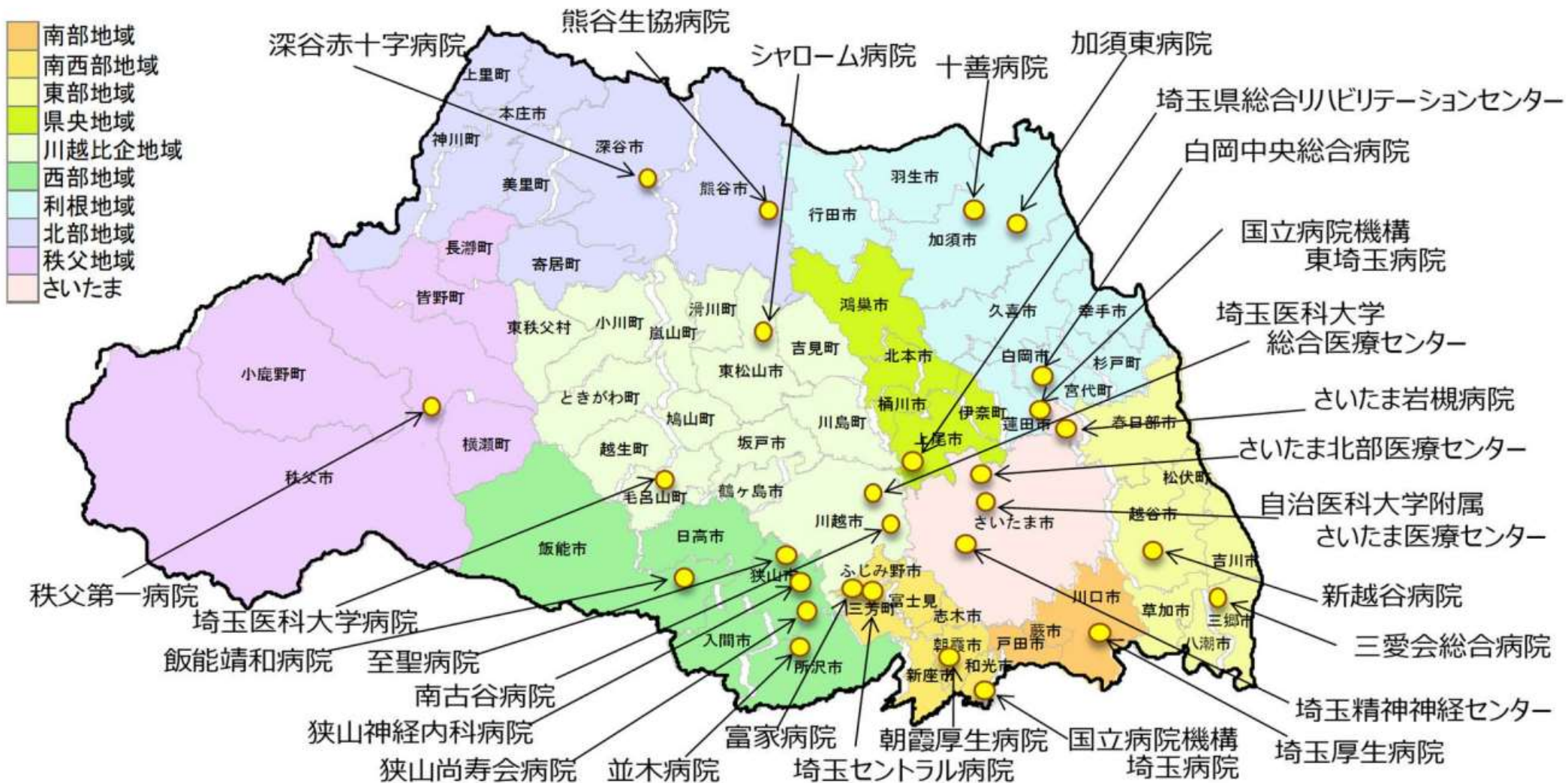


### 疾患別人数(R6 60件の内訳)

ALS 15  
レノックス・ガストー症候群 14  
脊髄小脳変性症 7  
レット症候群 5  
副腎白質ジストロフィー 4  
SLE 3  
多系統萎縮症 3  
ミトコンドリア症 3  
軟骨無形性症 3  
ウエスト症候群 1  
遠位型ミオパチー 1  
ライソゾーム病(ムコ多糖症 I 型) 1

# 埼玉県の難病対策事業②

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関(R7.9.1現在)



## 埼玉県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

個別又は集団による医療相談を実施  
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

地域の支援体制整備、地域支援ネットワーク構築を目的として設置

# 保健所の難病対策事業②

## 埼玉県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

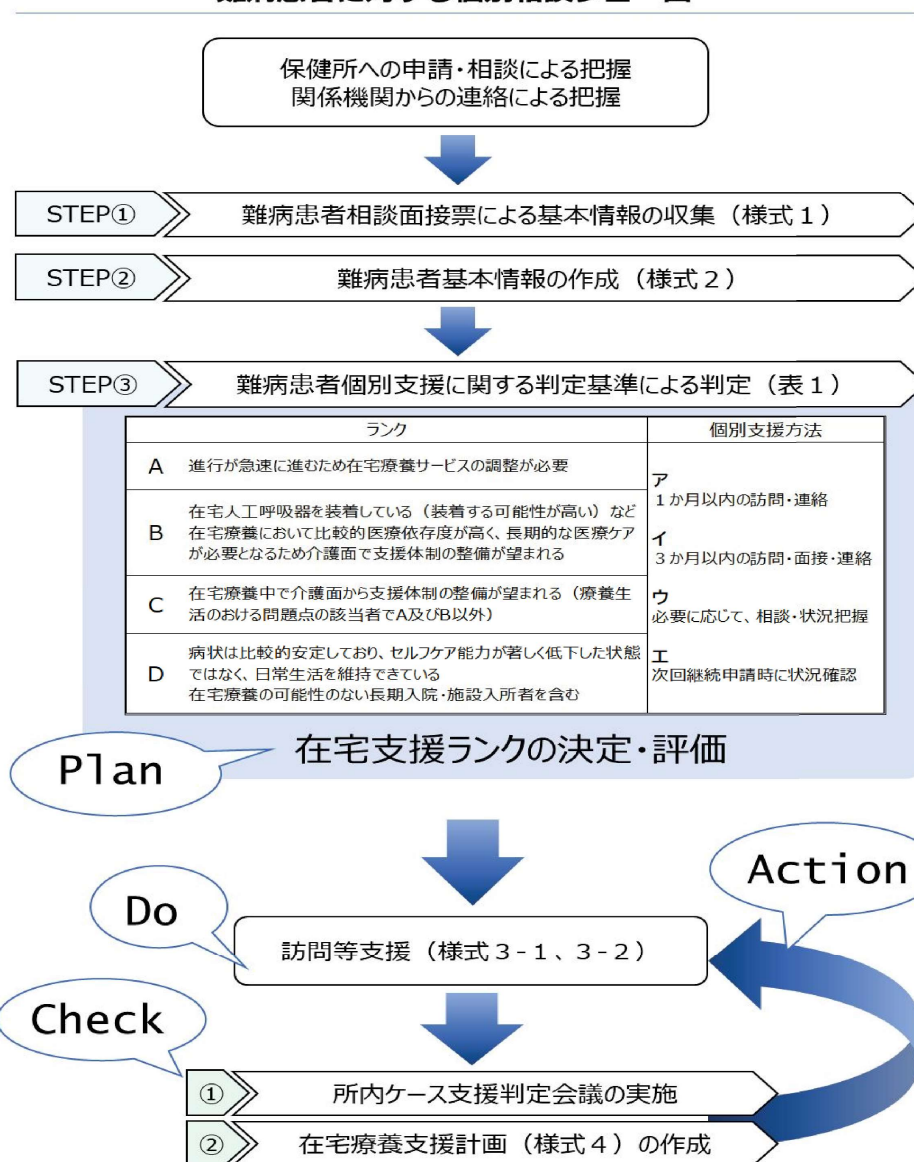
支援の判定基準に基づき支援計画を策定、評価

群	疾患	在宅支援ランク	説明
I群	筋萎縮性側索硬化症	A ランク	進行が急速に進むため在宅療養サービスの調整が必要。
	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		
II群	＜必要時、療養経過のフォローが望まれる疾患＞ 球脊髄性筋萎縮症 進行性核上性麻痺 パーキンソン病 大脳皮質基底核変性症 ハンチントン病 重症筋無力症 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性運動性ニューロパチー 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) プリオン病 亜急性硬化性全脳炎 リンパ脈管筋腫症	B ランク	在宅人工呼吸器を装着している(装着する可能性が高い)など在宅療養において比較的医療依存度が高く、長期的な医療ケアが必要となるため介護面で支援体制の整備が望まれる。
		C ランク	在宅療養中で介護面から支援体制の整備が望まれる(左表いずれかの該当者でA及びB以外の場合)。
		D ランク	病状は比較的安定しており、セルフケア能力が著しく低下した状態ではなく、日常生活を維持できている。 在宅療養の可能性のない長期入院・施設入所者も含む。

所内ケース  
支援判定会議

在宅療養支援計画の策定に向け、要支援者の支援方針を検討(年2回実施)

難病患者に対する個別相談フロー図



※必要に応じ、[STEP3]難病患者個別支援に関する判定基準による再判定を行う

# 保健所の難病対策事業③

## 埼玉県在宅難病患者支援事業

### (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

個別又は集団による医療相談を実施 療養生活の向上を企図

事業	内容
訪問相談員育成事業 ＋ 医療相談事業	<p>R7.10.7(火) 集合開催 令和7年度本庄保健所難病講演会 第1部:医療講演会 「今日からできる、ちょっといいこと～病気と一緒に生活する工夫～」</p> <p>第2部:事例を共有する会 神経疾患患者への支援経験のある支援者へ事例紹介をお願いし、事例をもとに状況の共有や相談、必要時検討を行う(2事例)</p> <p>講師 埼玉県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 作業療法士 三枝 佳代 氏</p>

# 保健所の難病対策事業④

## 埼玉県在宅難病患者支援事業

### (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

事業	内容
面接・訪問 (患者・家族への個別支援)	<ul style="list-style-type: none"><li>・神経難病患者(人工呼吸器装着中もしくは装着の可能性のある疾患)を中心に実施 【疾患】筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症等</li><li>・災害時支援者(人工呼吸器装着者等)のリストアップ、定期的な見直し</li></ul>
ピアサポート支援 北部ブロック事業	<p>R7.9.27(土)集合・オンライン(ハイブリッド形式) ALS北部ブロック交流会 (主催:日本ALS協会埼玉県支部 共催:熊谷保健所・秩父保健所・本庄保健所)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・交流会</li><li>・講演会「ALS診療・治療・療養ー最新の治療も含めてー」 講師 日本ALS協会事務局長 埼玉精神神経センターセンター長 丸木 雄一 医師</li></ul>

# 保健所の災害時における難病患者支援体制整備

- 1 新規申請時の面接と「療養のおたずね」による状況把握
  - \* 病状の変化や医療処置の状況
  - \* 避難行動要支援者制度について、関係機関との情報共有の同意
- 2 神経難病・医療依存度が高い在宅療養者への訪問等支援  
(台風等災害が予測できる状況においても電話連絡等で確認)
  - \* 訪問時、災害対策についての啓発
- 3 医療依存度が高い在宅療養者のリスト作成・更新
- 4 災害時個別支援計画の作成、更新、マップ作成
  - \* 必要時、対応できるように所内担当内で共有し保管

## ①ハザードマップの活用

## ②市町の「避難行動要支援者支援制度」の紹介

## ③災害時個別支援計画を提案

医療依存度の高い療養者の計画を優先的に作成する。

### <作成手順>

- 1 患者と家族への提案と必要性の説明、同意を得る。
- 2 必要時、市町保健師や他支援者への連絡と協力の依頼を行う。
- 3 患者と家族、支援者と災害時個別支援計画に記入しながら発災時の対応を話し合う。
- 4 計画の確認、修正、共有を行い、患者と家族の同意を得て、支援者にも共有する。
- 5 年1回等定期的な更新、内容変更時に更新を行う。

## 実例紹介

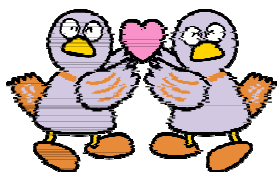
### 災害時個別支援計画

M さん

住 所 市町

電話番号 000-0000-0000 (妻)

作成日	R1年12月10日 (記入:妻)
更新日	R7年12月2日
	年 月 日 年 月 日



埼玉県のマスコット「ロボトン」

埼玉県本庄保健所

### 自宅付近のハザード情報

ご自宅ではこんな被害が想定されています。

洪水

内水

土砂災害

地震

その他

停電・火災・大雪

- ・ 約10年前から支援継続中
- ・ 多系統萎縮症と診断され在宅療養中のMさん
- ・ Mさんの家族(妻)と支援計画を一緒に考えている
- ・ 今後は年1回内容確認し更新予定
- ・ 市町との連携も必要時実施したい

# 訪問時の支援(災害対策について)③

## 風水害(台風・大雨)が予想される場合

テレビ・ラジオ・防災無線・防災メール  
からの情報に注意し、  
**避難準備情報**が発令されたら

誰 **A病院** 電話 **0000-00-0000** に連絡し  
相談員 **Sさん**

移動手段 **Bタクシー会社** 電話 **000-0000-0000**

で **Bの運転手へ**  
※対応不可の場合、担当ケアマネへ相談  
(C事業所 **0000-00-0000**)

避難場所 **A病院**

住所 **〇〇〇〇** 電話 **0000-00-0000** に  
※避難してください。

### ■避難時持ち出しセット

<input type="checkbox"/> 人工呼吸器	<input type="checkbox"/> 外部バッテリー	<input type="checkbox"/> 呼吸器回路
<input type="checkbox"/> 人工鼻(加温・加湿器)	<input type="checkbox"/> 蘇生バック	<input type="checkbox"/> 吸引器
<input type="checkbox"/> 吸引チューブ	<input type="checkbox"/> アルコール綿	<input type="checkbox"/> 蒸留水
<input type="checkbox"/> 経管栄養セット	<input type="checkbox"/> 経腸栄養剤	<input type="checkbox"/> 保険証
<input type="checkbox"/> 薬	<input type="checkbox"/> 延長コード	<input type="checkbox"/> 紙おむつ
<input type="checkbox"/> 酸素	<input type="checkbox"/> クッション枕	<input type="checkbox"/> カフアシスト
<input type="checkbox"/> パルスオキシメーター	<input type="checkbox"/> アルコール消毒	<input type="checkbox"/>

## 災害時対応フロー図

災害発生時の対応を確認しましょう。



### □ まず、確認

- ①患者さんは大丈夫ですか
- ②人工呼吸器は正常に作動していますか

【アラームが鳴ってなくても、以下を確認】

- 人工呼吸器に破損なく、作動しているか
- 異常な音、においは出していないか
- 呼吸回路の各接続部にゆるみはないか
- 回路は破損していないか
- 設定値が変わっていないか

正常

異常あり

- ①蘇生バックによる呼吸を開始  
パルスオキシメーターで確認 通常の SpO2 ( ) %
- ②連絡する

主治医: **A病院** 医師(主治医)  
TEL **0000-00-0000**  
人工呼吸器業者: **?業者**  
TEL **0000-00-0000**

電気・水道の確認:  停電あり → 『停電になった場合』のページへ  
家屋の倒壊や二次災害の危険がないか確認

□ 近隣で火災

- 近隣に支援者を求める
- 安全な場所へ避難
- 避難先を明記・連絡

### □ 安否確認者(関係者リストの◎印の人)からの連絡

【伝えること】

人工呼吸器等の状況、停電の有無、けがの有無、家屋の損壊状況など

### □ 安否確認者から連絡がない場合、安否の連絡を入れる

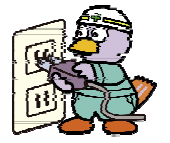
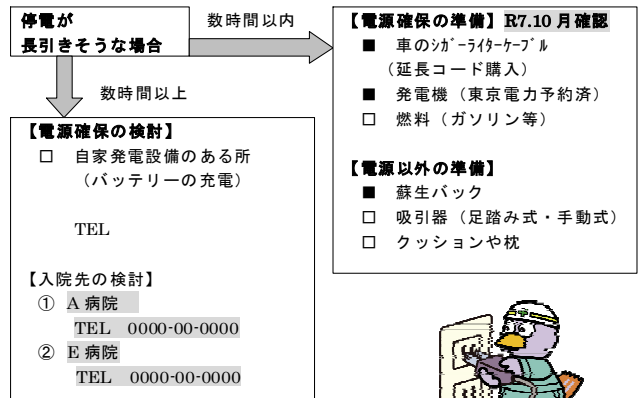
- 電話連絡可能: \_\_\_\_\_ さん 番号: \_\_\_\_\_
- 電話連絡できない場合: 『171(災害用伝言ダイヤル)』または  
『web171(災害用伝言板)』

# 訪問時の支援(災害対策について)④

## 停電になった場合

- **まず、確認** (停電になった時間: 時 分)
- ① ブレーカーは落ちていないか ( ) ⇒ 落ちていたら、あげましょう
- ② ブレーカーが落ちていない場合、停電情報の確認  
東京電力カスタマーセンター TEL0120-995-442  
氏名、電話番号、住所、停電していること、人工呼吸器をつけた患者がいること、お客様番号 を伝える
- ③ 電話がつかない場合 パソコン <http://teideninfo.tepco.co.jp/>  
携帯電話 <http://teideninfo.tepco.co.jp/i/>

- ★ 人工呼吸器の内部バッテリーが 8時間 他呼吸器 1台 8時間  
外部バッテリーが 8時間  
合計使用可能時間は、概ね 24時間 です
- ★ 吸引器のバッテリー使用可能時間は連続使用で概ね 4.0分 です
- ★ 酸素濃縮器の使用可能時間は概ね 時間 です  
酸素ポンプの使用可能時間は概ね 時間 です
- ★ 加温加湿器・パルオキシメーター⇒ (対応方法)
- ★ 電動ベッド・エアマット⇒ ベットを下げる  
エアが抜けるタイプならホースをとめる



埼玉県のマスコット「コバトン」

- ★ **各機関への登録について**
- 市町村避難行動要支援者登録
  - 消防への情報提供
  - 東京電力への登録

## 災害時に備えて備蓄しておくもの

自宅で暮らしながら、電力や医療機関の復旧を待つことを想定し、7日を目安に備蓄しましょう。



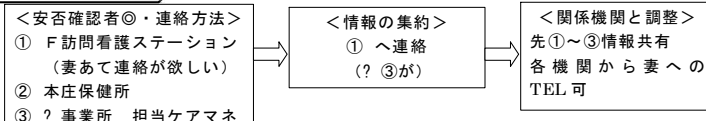
品目	備蓄数量	備考
<b>【人工呼吸器関係】</b>		
蘇生バック	1	
呼吸器回路一式 (予備)	1	
外部バッテリー	2	交換時期、延長コード
予備吸引器	1	充電式・足踏み式・手動式
吸引チューブ	2	
滅菌精製水		
<b>【酸素関係】</b>		
酸素ポンプ	1	
カヌラ		
延長チューブ	1	
<b>【胃ろう関係】</b>		
胃ろうチューブ		
イリゲーター		
延長チューブ		
注射器		
経管栄養剤	約1か月分	
<b>【衛生材料等】</b>		
ガーゼ	十分量あり	
アルコール綿	十分量あり	
滅菌グローブ	十分量あり	
蒸留水	十分量あり	
消毒薬		
スプレー式手指消毒液	十分量あり	
<b>【その他】</b>		
飲み薬	十分量あり	
発電機・使用燃料		機器業者と相談のこと
懐中電灯 (ヘッドライト型・ランタン型)	十分量あり	
乾電池・携帯電話用充電器	十分量あり	
ラジオ (電池式・手回し式)	十分量あり	
健康保険証、指定難病医療受給者証、身体障害者手帳		一か所にまとめておきましょう
帳、人工呼吸器指示書 (コピ-)、診察券、お薬手帳等		
<b>【適宜必要なもの】</b>		
介護用: 紙おむつ、おしりふき、ティッシュペーパー、タオル、(季節により保冷剤、アイスボックス、予備の寝具、防寒用衣類) など		
介護者用: 非常用食料品、飲料水、ポリタンク、簡易トイレ、軍手、マスク、ウェットティッシュ、カセットコンロと燃料、衣料品など		

# 訪問時の支援(災害対策について)⑤

## 緊急連絡先リスト

名称	続柄及び 担当者(職種)	電話 (携帯電話)	備考
家族・ 親戚等	① ○○ ○○	子 (000-0000-0000)	
	② ○○ ○○	姉 (000-0000-0000)	
	③ ○○ ○○	弟 (000-0000-0000)	
	④	( )	
かかりつけ医療機関	A病院	0000-00-0000	
介護タクシー会社 (病院までの移動)	B介護タクシー	000-0000-0000	
専門病院・診療所	Eクリニック ○○医師	0000-00-0000	
人工呼吸器取扱業者	?業者		機種
在宅酸素取扱業者	?業者	0000-00-0000	機種
吸引・吸入器取扱業者			機種
介護支援専門員(ケアマネ)	?事業所 ○○ケアマネ	0000-00-0000	
訪問看護ステーション	F訪問看護ステーション	8:30-17:30の平日 000-000-0000 上記時間外 (000-0000-0000) つながらない時 (000-0000-0000) ※○○さんへ	
訪問リハビリ	G訪問リハビリ		
訪問入浴	H訪問入浴	000-000-0000	
市町村役場	市役所・役場	0000-00-0000	
保健所	本庄保健所	0495-22-6481	

## 安否確認の流れ



## 非常時の連絡手段

災害時は、通常の連絡手段が機能しなくなります。  
携帯電話は発信規制がかかり、固定電話もつながりにくくなります。

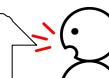
### 災害用伝言ダイヤル 『171』



- \*被災地に電話がつながりにくくなった場合に提供されるNTTの電話サービスです。
- \*固定電話・IP電話(050を含む)・携帯電話・PHSの電話番号で登録できます。
- \*音声ガイダンスに従って操作してください。

### 【自分が伝言を吹き込む場合】

『171』+【1】+被災地内の自宅等の電話番号(市外局番から)



### 【相手の伝言を聞く場合】

『171』+【2】+被災地内の自宅等の電話番号(市外局番から)

- \*録音時間は1伝言あたり30秒以内で、災害の規模に応じて1~20件まで保存できます。保存期間は提供時にお知らせします。
- \*登録された伝言を『web171』で音声ファイルとして再生できます。また『web171』に登録された伝言を『171』で音声変換のうえ再生できます。
- \*毎月1日と15日、防災週間等に体験利用ができます。

### 災害用伝言板 (web171)

※携帯電話で安否確認ができる災害用伝言板のサービスです。  
※被災者が自分の安否情報を登録し、状況を知らせることができます。



各携帯電話会社の「トップメニュー」

「災害安否確認」等

『災害用伝言板』

※毎月1日と15日、防災週間等に体験利用ができます。  
家族・関係者と体験利用しておきましょう。

# 訪問時の支援(災害対策について)⑥

## 日頃の備えと訓練

非常時、実際に行動がとれるよう、準備や訓練をしておきましょう。

### 家族・家庭内

#### ★非常時（停電時）のケア

- 蘇生バック ■ 使い方がわかる人が複数いる（ ）  
人工呼吸器  初期設定メモがある（電源復帰時、再設定できる）  
■ 外部バッテリーを定期的に充電している（ ）月ごと）  
 外部バッテリーを定期的に交換している（ ）年ごと）  
■ 専用の接続コードがあり、車や発電機に接続できる  
■ 発電機のある場所に行ける、発電機が借りられる
- 酸素 ■ 酸素ボンベに切り替えられる  
予備吸引器 ■ 充電式ポータブル吸引器（持続時間 ）分）がある  
 足踏み式・手動式 吸引器が使える
- 電源と機器の接続  車のシガーライターケーブル（ A）  
・人工呼吸器（ A）・バッテリー（ A）  
・その他（ A）

使用機器の総A(アンペア)数が電源のA数を超えないこと  
機器のW数・VA数÷100≒A数

- 発電機（ A）  
・バッテリー（ A）・吸引器（ A）  
・酸素濃縮器（ A）・その他（ A）
- 電動ベット・マット  ベットを手動で操作できる  
■ 体位交換用のクッションや枕がある  
 体位交換ができる

#### ★室内の安全対策と物品

- ベット周囲の家具や人工呼吸器等の固定  
■ 懐中電灯がすぐわかる場所にある（どこに： ）  
 非常用品はまとめておいてある（どこに： ）  
 暗闇でも物の場所がわかるように物品には蛍光テープが貼ってある

#### ★避難する場合、避難場所と経路

- どこへ『 』  
 だれと『 』  
 どうやって（移動手段）『 』  
 避難先を明記した札を自宅に残しておく（避難先を関係者に知らせる）

### 近隣の協力

- 複数の人が療養状況を知っている（ ）  
 災害時、すぐに様子を見に来てくれる（どなた： ）  
 非常時に手助けが頼める（どなた： ）  
 非常時に車を借りられる（どなた： ）  
 ガソリンを分けてもらえる（どなた： ）

## 緊急時医療情報連絡票

患者氏名	?	性別	男
生年月日	昭和〇〇年 〇月 〇〇日（ 60歳代）		
住 所	〒000-0000 〇〇市町		
電話番号	電話（妻） 000-0000-0000		
診 断 名	多系統萎縮症		
合 併 症			
主 治 医	医療機関名 A病院	医師名 〇〇 〇〇	電話 0000-00-0000

今までの経過 X年12月頃から、特に誘因なく叱逆が止まらなくなり、頻尿になる。半年後叱逆は止まる。X+1年から歩行障害が出現し、X+1年9月頃から呂律困難。X+1年12月A病院初診。MSA-P（多系統萎縮症パーキンソン型）の診断で外来通院。疾患の進行に伴いADL障害も進行し、X+4年2月に経口摂取困難に対して胃ろう造設、失調性呼吸による呼吸不安定にて気管切開。現在寝たきりのADLで意思疎通が限られている。レスパイト入院を2週間/月、定期的に利用している。

#### 服用中の薬

基礎情報	身長	〇cm	体重	kg
	血圧	mmHg	体温	35.8~37.1℃
	脈拍	68-72 回/分	SP02	97~99%

#### 意思疎通

## 医療処置情報

人工呼吸器	機種名 Trilogy 気管切開で使用（TPPV） 換気方式 換気モード 1回換気量（ ）ml/分 PS（ ） PEEP（ ） 呼吸回数（ ）回/分 呼吸時間または吸気流量（ ） 人工呼吸器：24時間
-------	--

酸素使用	
気管切開	カニューレ製品名（ ）サイズ（ ）
吸 引	<input type="checkbox"/> 気管内 <input type="checkbox"/> 鼻腔内 <input type="checkbox"/> 口腔内
栄 養	胃ろう 製品名（ ） 栄養剤商品名（ ）
膀胱留置カテーテル	■あり（サイズ ） □なし

記入者： 本庄保健所 岩波  
記入日： 令和7年12月2日

# 参考(災害対策について)①

## 難病患者さんの平時からの災害への備え

日頃の平常の生活と切り離さず普段から**防災マニュアルブック**などを参考にして、地震や台風など災害に備えましょう。

病気の症状や治療状況などにより、自力で避難することが困難な場合や中断できない専門治療薬の使用、人工呼吸器などの医療機器使用に要する電源確保など、準備しておくことは様々です。事前に家族や主治医、関係者の方々と相談しておくことをお勧めします。

### 防災マニュアルブック

[防災マニュアルブック](#)は、家庭での備えなどに活用してください。

家庭の備蓄品として、緊急避難時にすぐ持ち出すもの（1次品）、災害発生から3日間を生き抜くためのもの（2次品）、長引く避難生活ができるだけ快適に過ごすためのもの（3次品）と、3段階に分けて考えておくことよいとされています。

### 災害伝言サービスの体験利用

災害発生直後は、電話がつながりにくい状態となるため、安否を確認するには「[災害用伝言サービス](#)」を活用することが有効です。日頃から、体験しておきましょう。


### 情報の収集

市町村のホームページや[ハザードマップポータルサイト](#)（別ウィンドウで開きます）でご自身の住まいがどのような場所にあるかなどを確認しましょう。

また、自治体の防災情報メールに登録するなど、災害に関する情報が得られやすいよう備えておきましょう。

・[埼玉県防災情報メール](#)



・[気象庁災害情報システム「キキクル（危険度分布）」](#)（別ウィンドウで開きます）

災害において市町村が出す避難情報（避難指示等）と国や県が出す防災気象情報は5段階の警戒レベルに整理して発信されます。詳細は、内閣府の[新たな避難情報に関するポスター・チラシ](#)（）を御確認ください。

### 避難行動判定フロー・避難情報のポイント

災害リスクを踏まえた「[避難行動判定フロー](#)」や避難の[タイミングを判断するための「避難情報のポイント」](#)を参考に、必要な場合に「いつ、どこに避難するか」をあらかじめ決め、道順や場所の確認を行うなど、日頃から円滑に避難できるようにしておきましょう。

## 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

「[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](#)」は、大規模停電等の発生に備えた準備についてまとめたものです。時間帯なども踏まえて様々な場合を想定した準備を行いましょ。また、[災害時情報シート](#) に必要事項を記入の上、常時人工呼吸器の側に置くなど、緊急時に備えて活用ください。

### ヘルプマークをご存知ですか？

[ヘルプマーク](#)とは、外見では分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方へ配慮を必要としていることを知らせるために作成されたマークです。

## 埼玉県ホームページより

自分で安全に移動することが困難な方や避難先で配慮を必要とする方などのほか、日常生活の中でも急な体調不良やちょっと手助けが必要な時にヘルプマークを提示しましょう。

配布窓口は、お住まいの市町村の障害福祉担当課です。詳細はこちらをご覧ください。

[ヘルプマーク配布窓口](#)（各市町村担当課窓口連絡先一覧）



## 災害避難行動要支援者の避難行動支援についてご存知ですか？

お住いの市町村では、「災害対策基本法」に基づき、避難行動要支援者を対象に、「避難行動要支援者名簿」を作成しています。また、災害時に迅速かつ適切な避難が行えるよう、避難行動要支援者ごとに具体的な支援方法を検討し「個別避難計画」を作成しています。

なお、災害対策基本法の規定に基づき、市町村から埼玉県に対して難病患者等に係る情報提供の求めがあった場合は、個人情報保護条例における「法令に定めのある場合」等に該当するものとして市町村に情報提供を行います。

避難行動要支援者名簿や個別避難計画等の詳細については、お住まいの市町村にお問合せください。

### 避難行動要支援者とは

要介護状態の高齢者や障害のある方など自ら避難することが困難で特に支援が必要な方。

### 避難行動要支援者名簿とは

地域防災計画により、避難の支援や安否の確認、その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な支援を行うための名簿。

### 個別避難計画とは

災害発生時に円滑に避難するため、個別の状況に応じた避難支援を行う者や支援上の留意点、避難方法や避難場所、避難経路など各市町村が定めた内容を記載した計画。

## 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

埼玉県内における災害やそれに伴う停電の発生等により、在宅ALS患者の生命維持に危険が及ぶおそれがある場合において、在宅ALS患者の安全を確保するため、人工呼吸器メーカー\*、日本ALS協会埼玉支部、埼玉県で協定を締結しました。

詳しくは下記のページを御覧ください。

[災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定](#)

# 参考(災害対策について)②

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) で療養中の皆さまへ

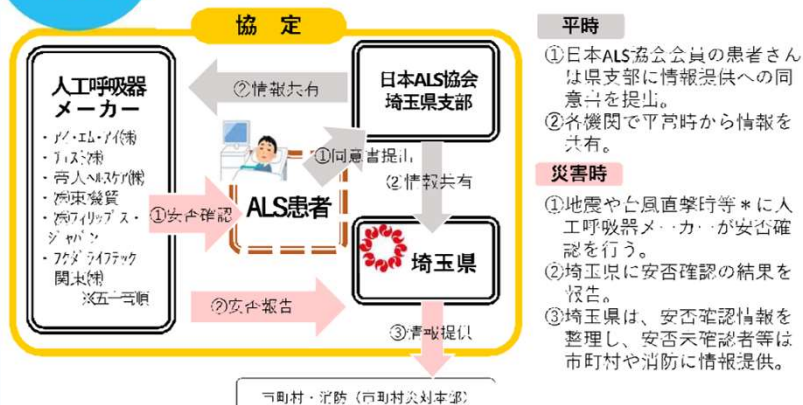
日本ALS協会埼玉県支部と  
人工呼吸器メーカー、埼玉県による



## 在宅ALS患者の安全確保に関する協定

### 協定の 内容

災害等により、人工呼吸器を装着した在宅ALS患者生命維持に危険が及ぶおそれがある場合、その安全を確保するため、迅速に情報共有ができる体制を確保します。



\* 震度5弱以上の地震、警戒レベル3以上の台風の直撃の際などを想定。  
災害の規模により情報共有に遅れ等が生じた場合は、埼玉県が住まいの市町村、保健所と連携し、情報共有をサポートします。

### 協定の 対象

- ▶ 日本ALS協会埼玉県支部に加入中で人工呼吸器を装着されている在宅ALS患者の方
- ▶ 情報提供に関する同意書の提出が必要です。同意書は主治医にご確認いただく必要があります。

これから入会される方も対象です

### 問い 合わせ

- 協定についてのお問合せ先  
埼玉県保健医療部疾病対策課-指定難病対策担当  
☎048-830-3562
  - 日本ALS協会埼玉県支部へのお問合せ先  
☎048-857-4607 ✉jalsa.saitama@gmail.com
- ※入会の場合、別途入会費が必要です。

埼玉県 ALS協定



令和6年7月作成

# 本庄保健所所管区域難病対策地域協議会

## 埼玉県在宅難病患者支援事業

### (5) 難病対策地域協議会

地域の支援体制整備、地域支援ネットワーク構築を目的として設置

#### 【第1回(平成29年度)】

- ・サービス・制度の複雑さと支援者側の経験不足
- ・専門的医療や24時間体制サービスを受けることの困難さ
- ・災害時対策

#### 【第2回(平成30年度)】

- ・重症の神経難病患者に対する災害対策
- ・難病患者の市町避難行動要支援者登録の推進
- ・災害時難病患者個別避難計画の策定

#### 【第3回(令和4年度)】

- ・在宅難病患者一時入院事業の活用メリットについて
- ・地域における災害時シュミレーション実施の重要性について
- ・県境地域における医療機関のネットワークづくりについて

#### 【第4回(令和5年度)】

- ・シュミレーションの実際と、経験を通して得られた気づきについての講話
- ・管内市町の避難行動要支援者名簿作成の主管課に、状況について事前アンケートを依頼、担当者に発言

#### 【第5回(令和6年度)】

- ・災害対策について(患者遺族インタビュー・市町からの状況)
- ・意見交換

# 管内の在宅療養患者・家族へのニーズの把握(継続)

## 個別支援に関する判定基準

「埼玉県における難病患者等支援に関する手引き(令和6年3月)改訂」に基づき

### ① I 群の疾患患者(6疾患)

- 筋萎縮性側索硬化症
- 脊髄性筋萎縮症
- 多系統萎縮症
- ライソゾーム病
- ミトコンドリア病
- 筋ジストロフィー

疾患	人数
筋萎縮性側索硬化症	6
多系統萎縮症	7
ミトコンドリア病	4
脊髄性筋萎縮症	0
ライソゾーム病	0
筋ジストロフィー	10

※ I 群とは・・・長期的な医療的ケアが必要である呼吸障害を患い、人工呼吸器装着の可能性が高い患者

### ②人工呼吸器装着者(当所把握)

疾患	人数
球脊髄性筋萎縮症	4
進行性核上性麻痺	10
大脳皮質基底核変性症	3
重症筋無力症	32
脊髄小脳変性症	20

令和7年3月末

### ③ II 群疾患のうち以下の

#### 疾患患者(5疾患)

- 球脊髄性筋萎縮症
- 進行性核上性麻痺
- 大脳皮質基底核変性症
- 重症筋無力症
- 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)

医療機器の使用または医療的ケアを受けていますか。 はい いいえ

「はい」と回答した方は、下記へお進みください。

医療機器の使用状況等ではまるどころにノをしてご記入ください。

「人工呼吸器」「在宅酸素療法」「唾液や痰の吸引」を受けている方の【災害時の備え】はありますか？

常備あり ・ 常備なし

1 人工呼吸器 (口鼻管切開 ・ ロマスク式) 外部バッテリー (計 時間分) 内部バッテリー (計 時間分) 口4輪装着 自家発電装置(発電機含む) 夜間のみ装着 車のシガーライターケーブル等 充電式吸引機器 非電源式吸引機器 業者: 非電源式吸引機器 機種: 養生バック あり ・ なし その他業者の機器等 (例:災害対策システムAMPY (PAC)、シガーソケット) 担当者: ( )

2 在宅酸素療法 (安静時 L / 労作時 L) 所持酸素ボンベ本数 本 (計 時間分) 業者: その他業者の機器等 ( ) 担当者: ( )

3 唾液やたん吸引 充電器(吸引時) あり ・ なし 吸引頻度: 時間に 定額式等非電源式(吸引時) あり ・ なし

療養生活のおたすね

【おたすね】 最近1年以内の療養状況を記入し、返信用封筒に入れ 令和6年8月30日までに、ご返送ください。

記入者: 本人 家族(続柄: ) その他( )

お住まい: 本市・ 上里町 ・ 美里町 ・ 神川町

医療機関名: 訪問看護ステーション名

主治医名( )

受診状況 (最近1年) 主に入院 入院と通院半々 在宅あり 主に通院(日/ 月) 入院なし 施設入所 その他( ) 担当ケアマネ氏名( )

身体障害者手帳: あり(等級 級) なし 申請中(取得年月日 年 月 日) 訪問看護 デイケア 訪問リハビリ ショートステイ 訪問入浴 補装具・日常用具 訪問介護 給食、貸与 デイサービス その他( )

障害区分: あり(区分 ) なし

介護認定: 要介護(要介護1・2・3・4・5) 要支援(要支援1・2) なし

社会活動: 就労 就学 家事労働 在宅療養 入院 施設入所 その他( )

日常生活: 自立 一部介助が必要(食事・衣類の着脱・移動・炊事洗濯・トイレ・入浴・通院・視力・聴力) 全介助

この1年間で病状や生活などで変わったことありますか? 安定している ・ 悪くなった(下記欄に具体的に記入してください) ( )

療養生活の中で、心配なこと、困っていることはありますか? ある(1 あてはまる項目すべてに丸をつけてください。) なし

辛い症状がある 経済的な負担について 病氣・薬・治療について 仕事上や学校・園でのことについて 入通院や医療機関について 食事や雑下について リハビリテーションについて 看護や歯科治療について 介護方法や負担などについて ばくぜんとした将来への不安など コミュニケーションについて 日常生活上の注意について 福祉の制度や手続きについて その他 ( ) 住宅環境について ( )

● 上記内容について相談希望はありますか。 ある ・ なし

● 講演会等通知(オンライン開催含む)の希望はありますか。 ある ・ なし

お住まいの市町村に「災害時避難行動要支援者」として登録していますか? 登録している 登録していない(検討中) 登録を希望しない 制度を知らない 自分で避難できるので必要ない

個別避難計画の作成はできていますか? 作成済(作成時期: 年 月) 作成していない

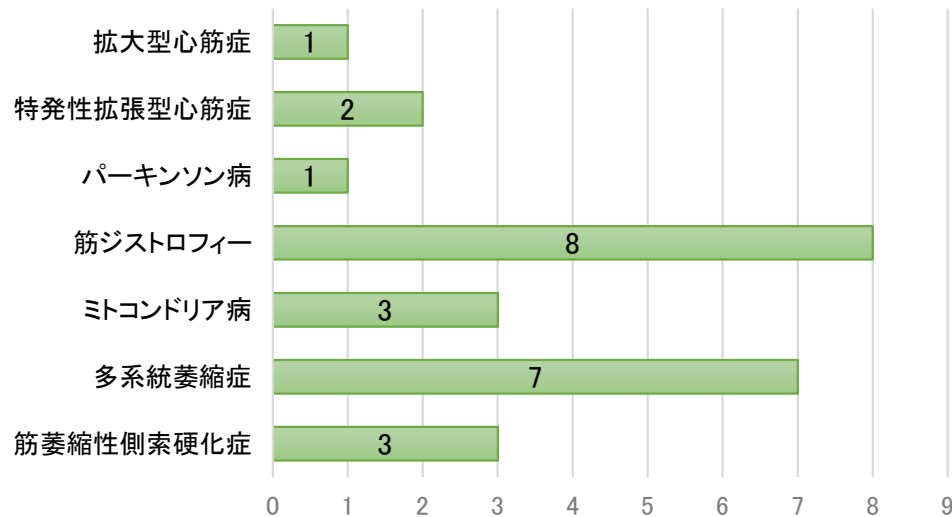
\* 避難行動要支援者登録・個別避難計画についてはお住まいの市町村にお問い合わせください。 27

裏面もご協力ください

# 療養生活のおたずね(継続 集計結果①)

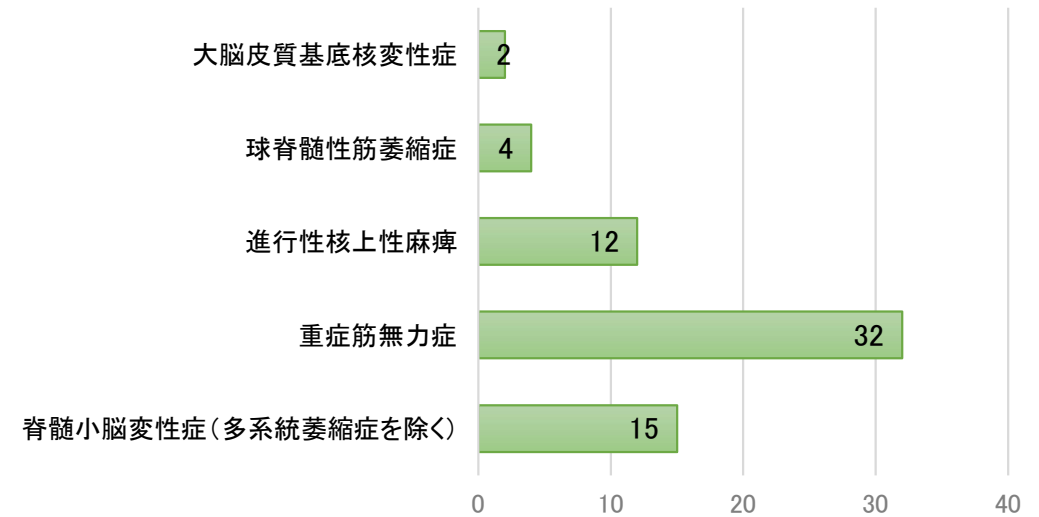
## I 群 + 人工呼吸器

管内 I 群 + 人工呼吸器装着者(継続)対象者  
(25人)



## II 群

管内 II 群(継続)対象者  
(65人)



死亡(3人)、入院中(1人)と確認できた4人  
を除く21人対象

聞き取り 17人  
(連絡取れず 4人)

回答率 81.0%

郵送(返信用封筒)にて依頼実施

回答あり 59人

回答率 90.1%

## 介護認定の割合

### I 群+人工呼吸器

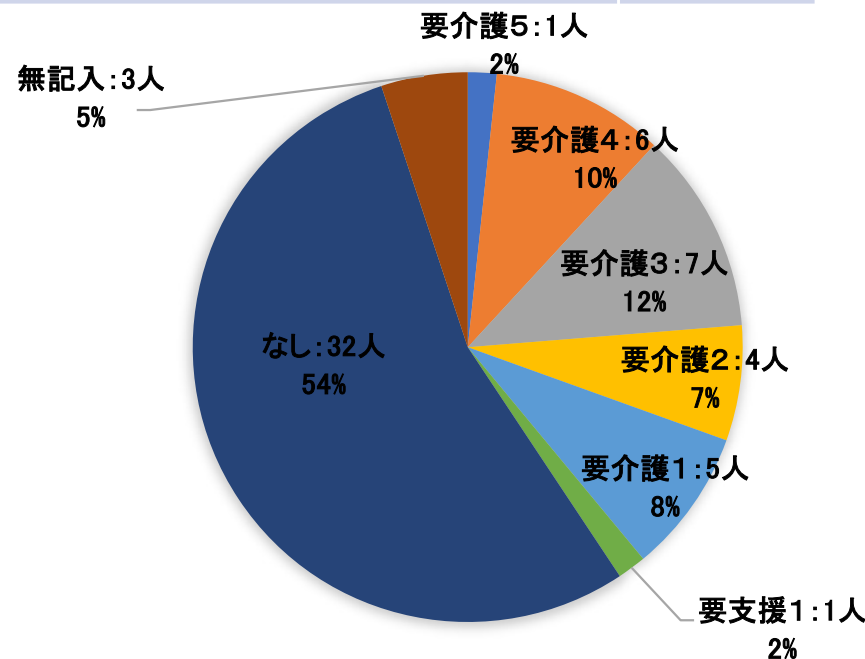
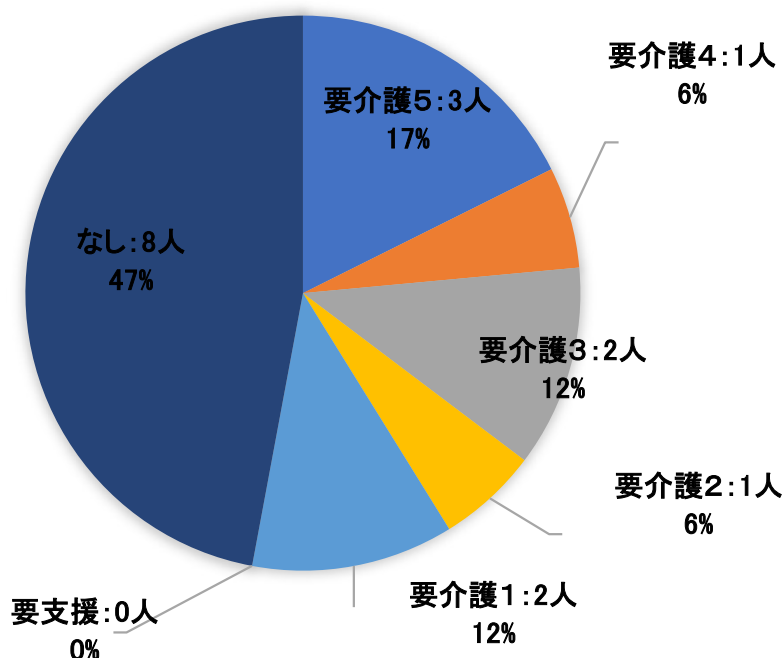
病名	人数
筋萎縮性側索硬化症	3
多系統萎縮症	4
ミトコンドリア病	3
筋ジストロフィー	6
パーキンソン病	1

計17人

### II 群

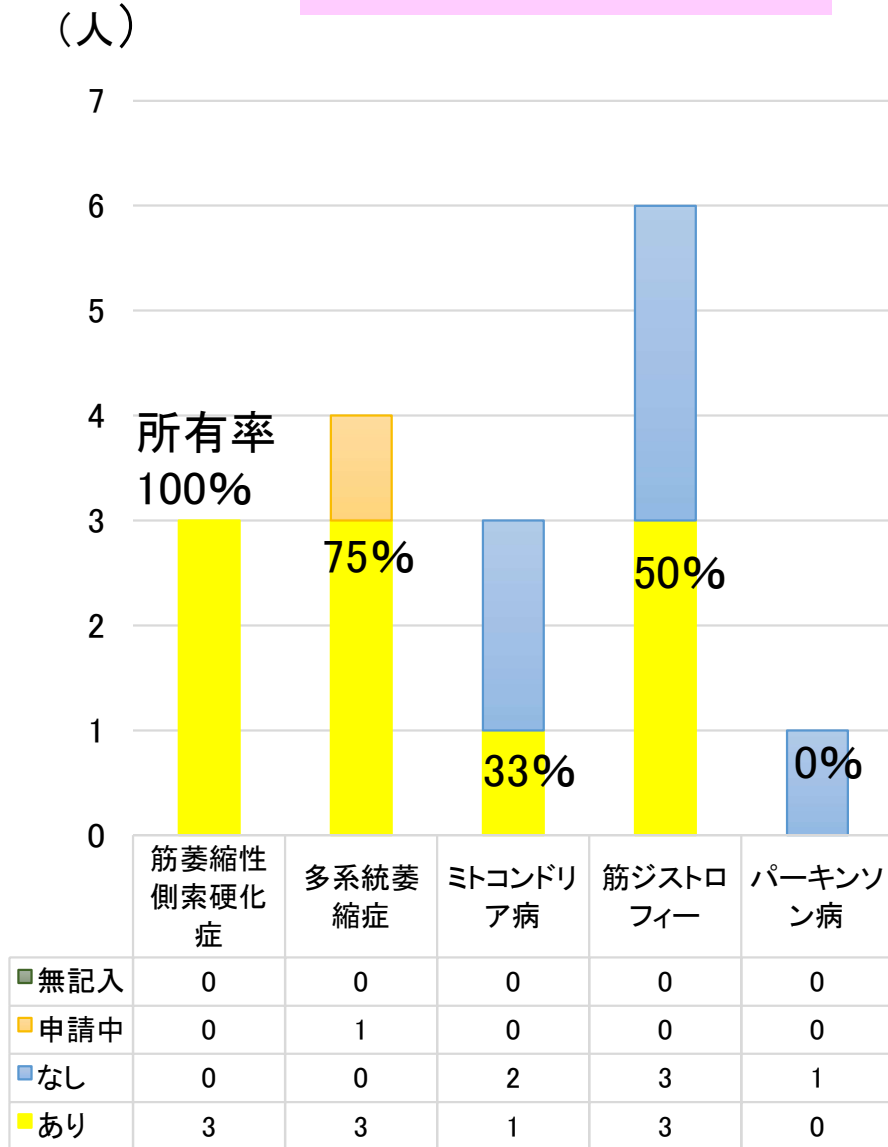
病名	人数
脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	14
重症筋無力症	29
進行性核上性麻痺	10
球脊髄性筋萎縮症	4
大脳皮質基底核変性症	2

計59人

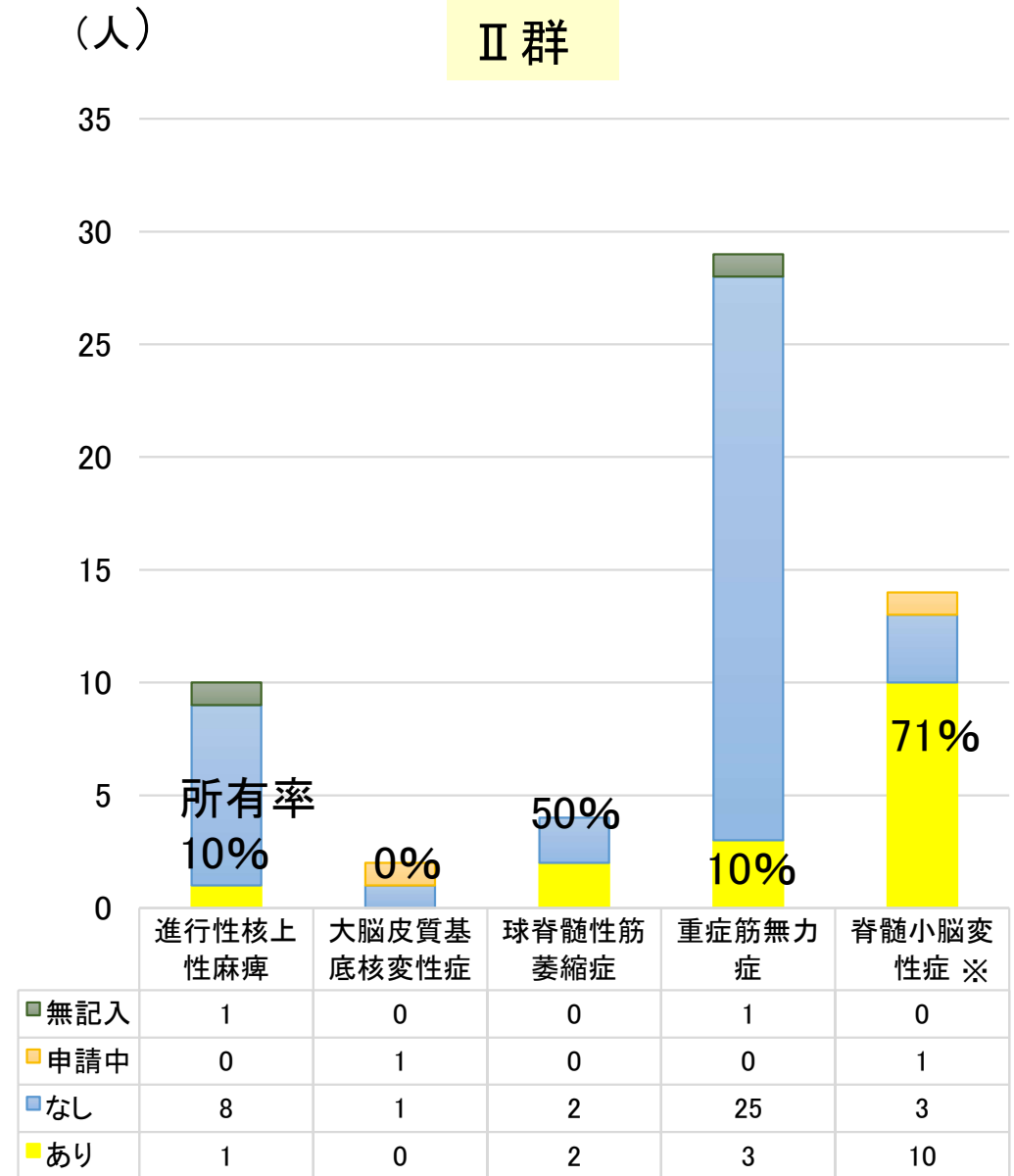


## 身体障害者手帳所有状況

### I 群 + 人工呼吸器



### II 群

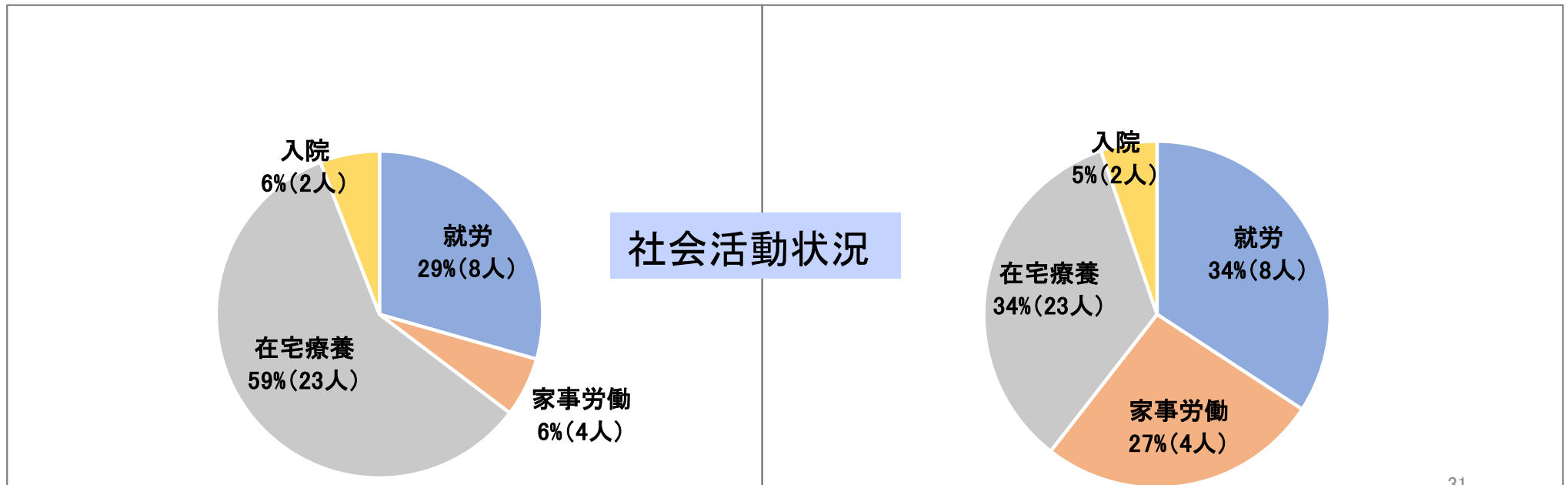
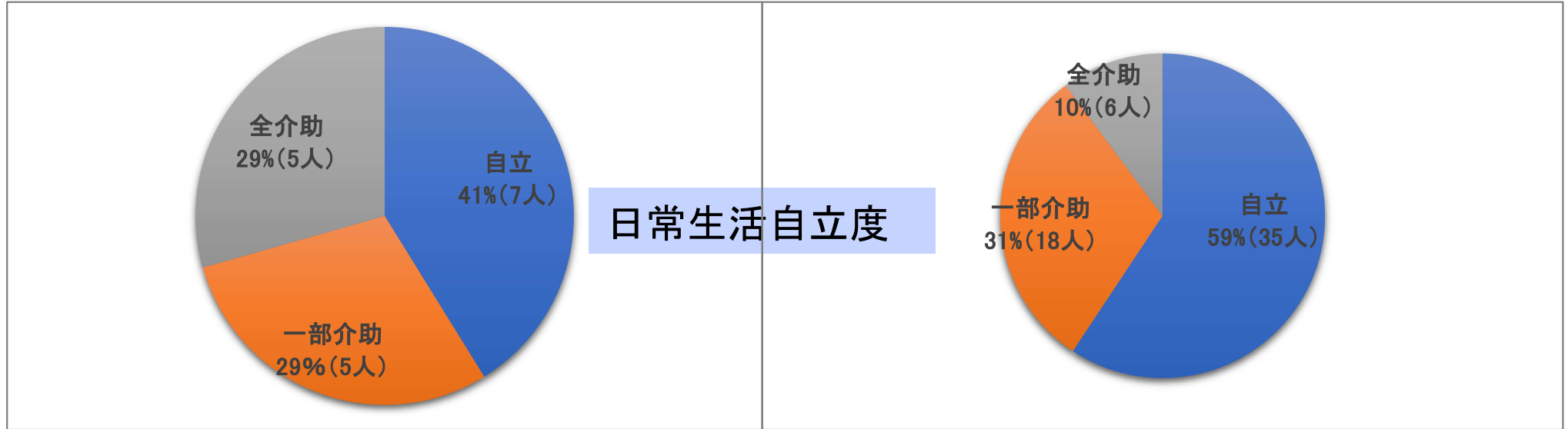


※多系統萎縮症を除く

## 日常生活自立度と社会活動状況

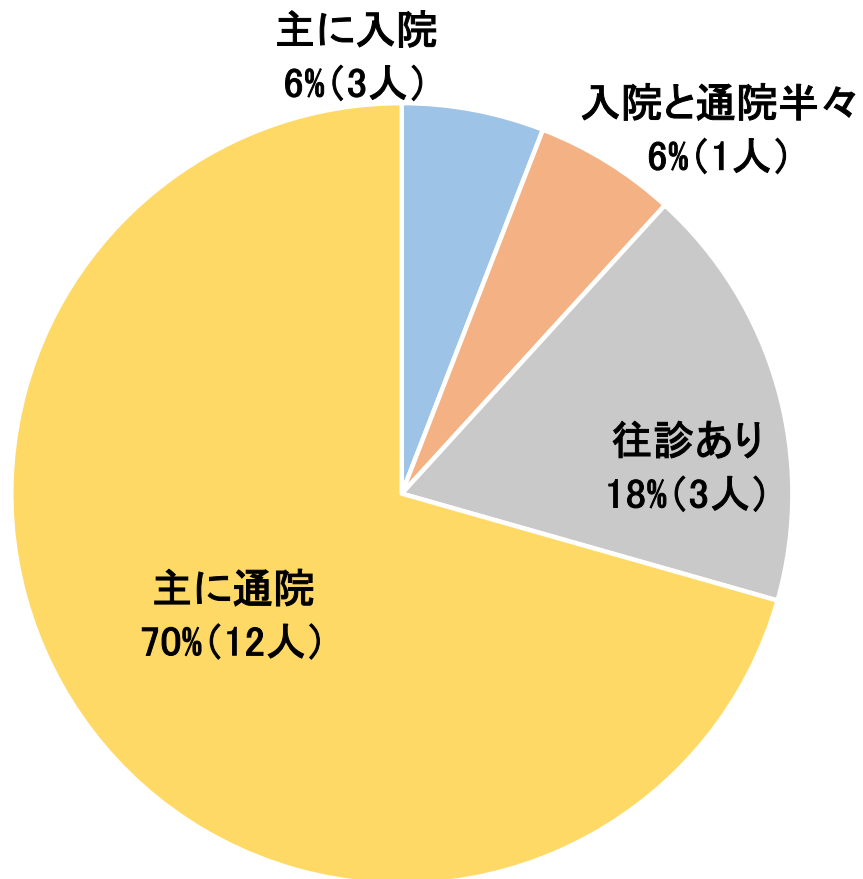
I 群+人工呼吸器

II 群

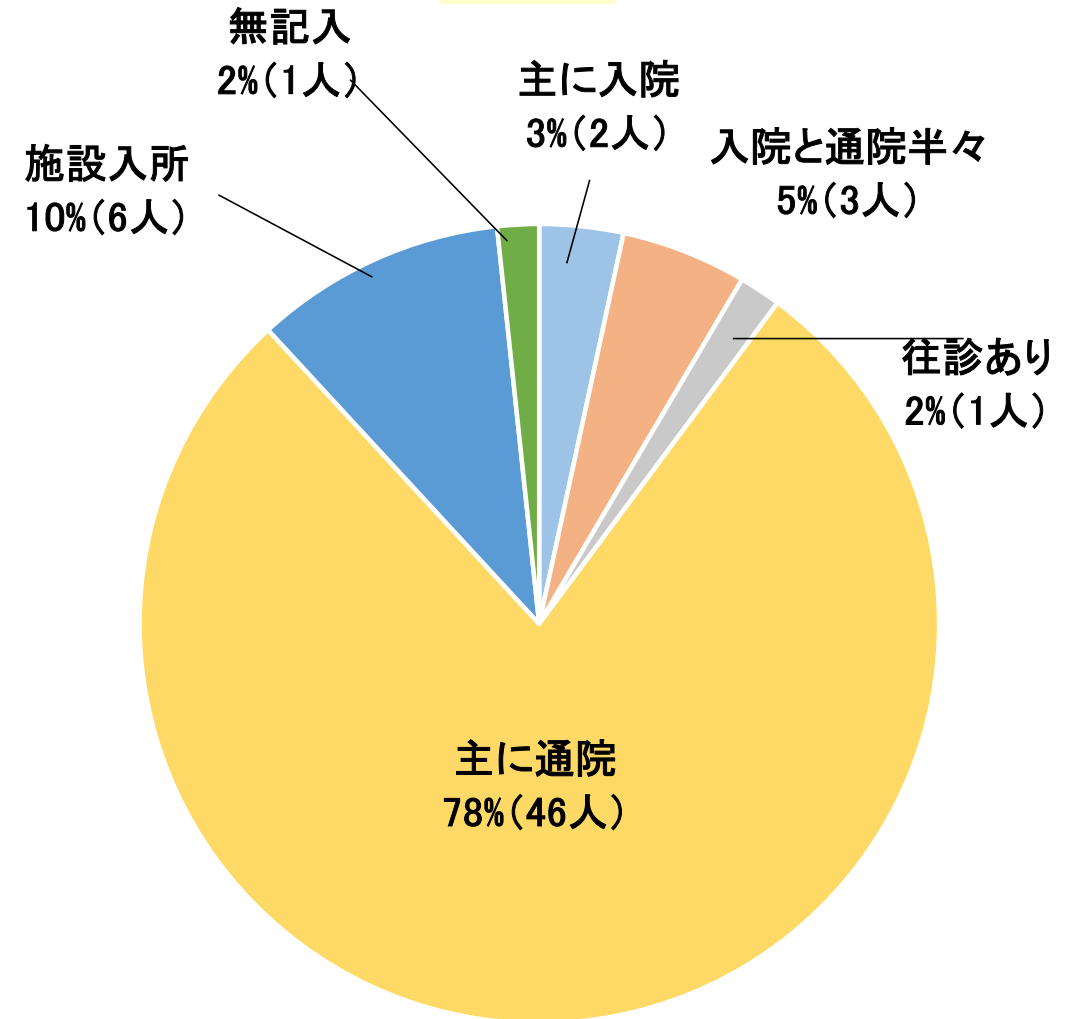


## 受診状況

### I 群 + 人工呼吸器

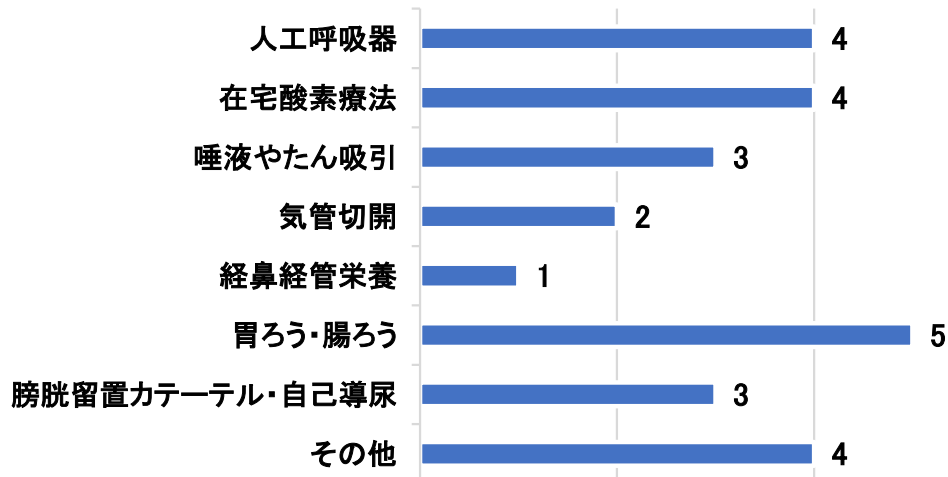
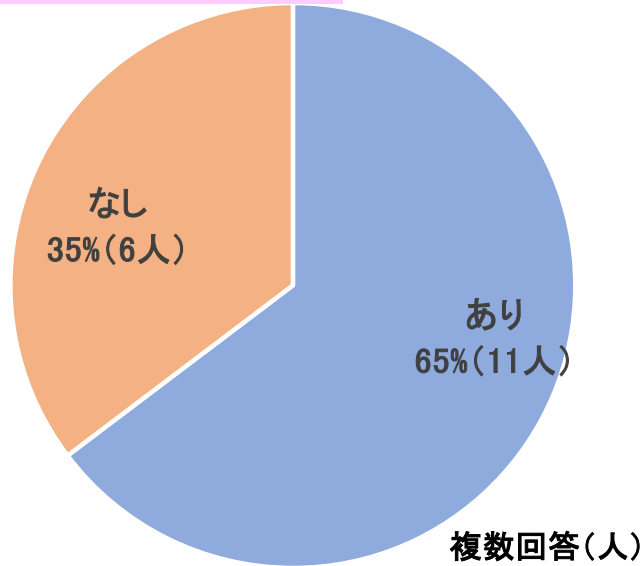


### II 群

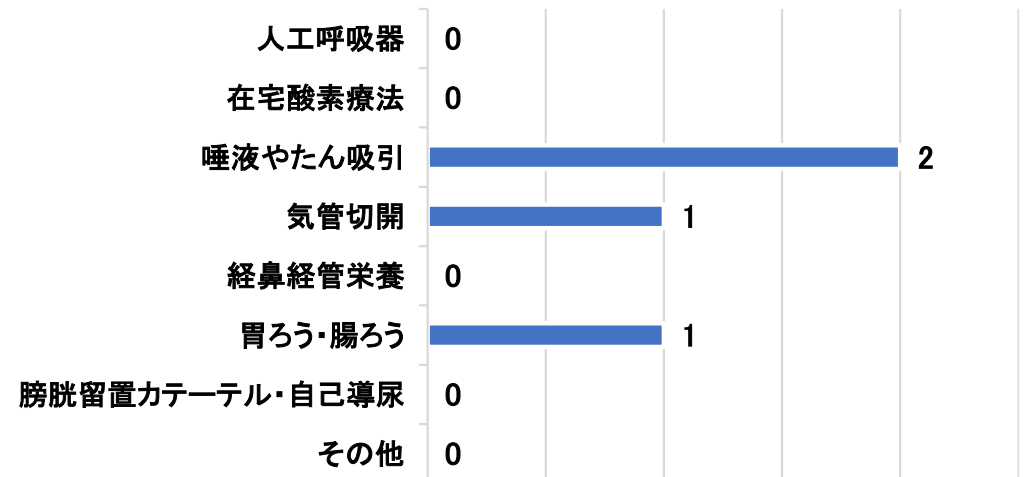
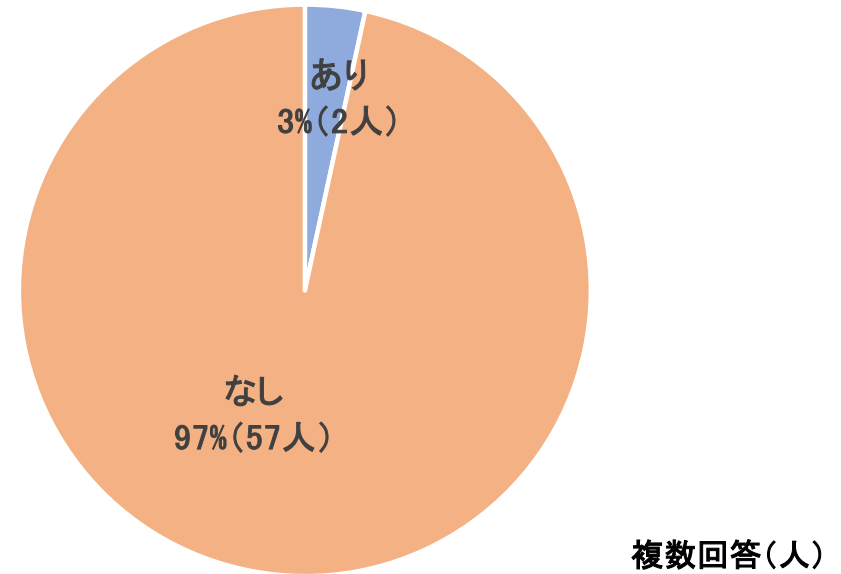


## 医療処置の有無と内容

### I 群+人工呼吸器

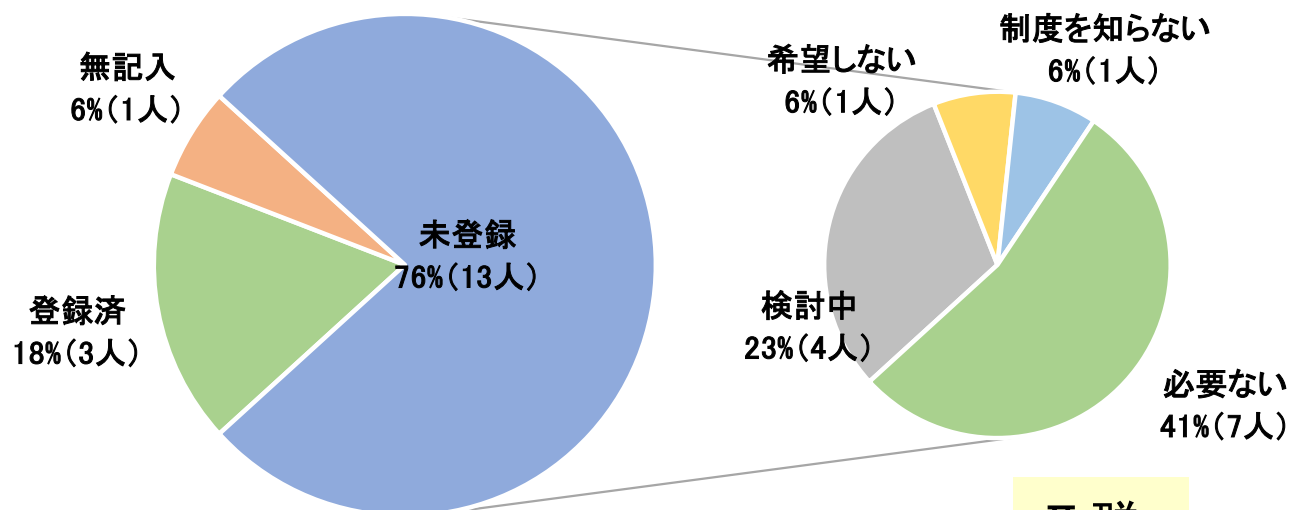


### II 群

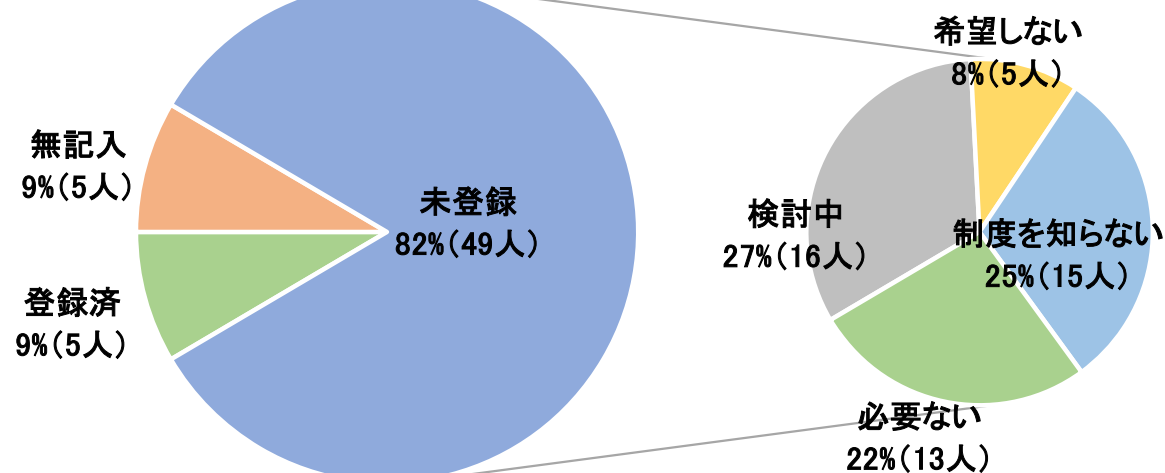


## 災害時避難行動要支援者登録について

### I 群 + 人工呼吸器



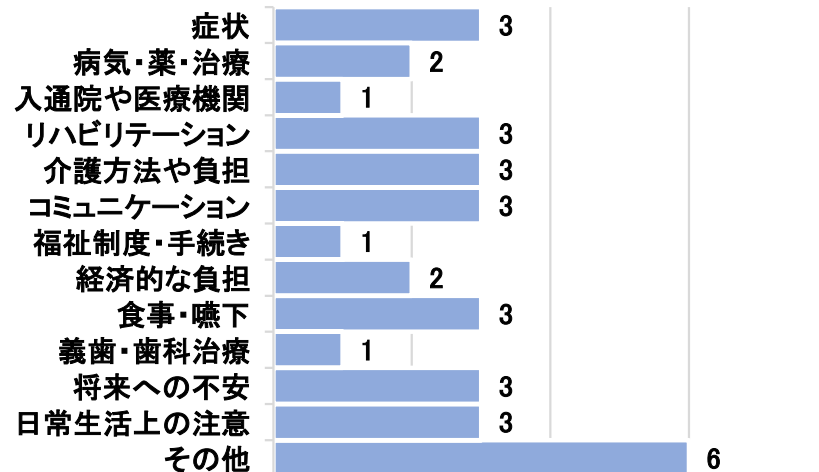
### II 群



## 困りごとの詳細

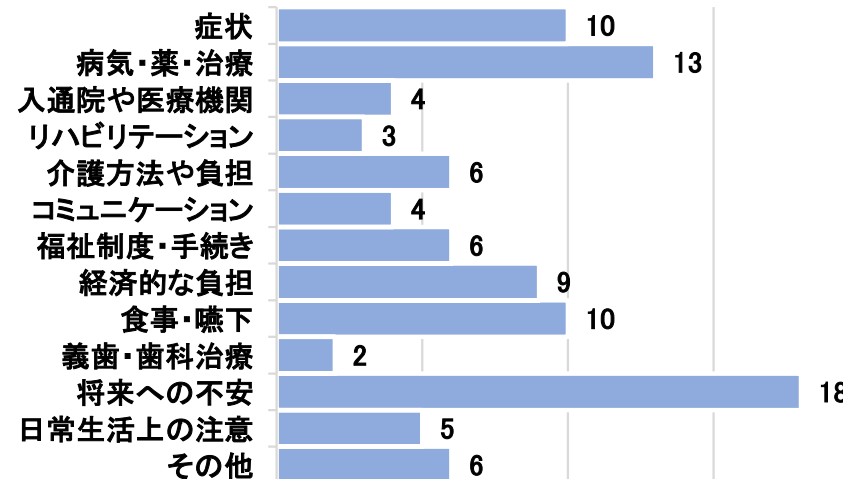
### I 群 + 人工呼吸器

複数回答(人)



### II 群

複数回答(人)



### 全体

複数回答(人)

