

資料2

令和7年度 県央保健医療圏（鴻巣保健所所管区域）難病対策地域協議会
令和8年2月16日（月）

「在宅難病患者支援の実施状況について」

災害時医療機器使用者リスト登録者の状況 -患者数-

(令和7年12月末現在)

1.年代別・ 機器利用状況別

年代	人工呼吸器		在宅酸素		合計		(人)
	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	
～20代	12	1	4	0	16	1	
30～40代	5	0	4	0	9	0	
50～60代	9	2	10	0	19	2	
70代	2	6	24	1	26	7	
80代～	0	1	21	1	21	2	
管内計	28	10	63	2	91	12	
合計	38		65		103		

2.市町別・ 機器利用状況別

市町	人工呼吸器		在宅酸素		合計		(人)
	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	
鴻巣市	5	0	9	0	14	0	
上尾市	8	9	33	1	41	10	
桶川市	3	0	10	1	13	1	
北本市	10	0	8	0	18	0	
伊奈町	2	1	3	0	5	1	
管内計	28	10	63	2	91	12	

鴻巣保健所の取組一覧

	取組	時期	内容	対象・周知数
当所実施	療養生活のおたずね	R7.6月～9月	アンケートによる療養状況の把握	ALS、I群疾患(①脊髄性筋萎縮症、②多系統萎縮症、③ミトコンドリア病、④ライソゾーム病、⑤筋ジストロフィー)、災害時医療機器使用者リスト登録者及び在宅酸素使用者
	医療講演会	R7.9月～11月	「療養生活の味方に！栄養管理のポイント」	神経難病（ALS、系統萎縮症、ライソゾーム病、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、重症筋無力症、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、脊髄小脳変性症）の患者・家族、支援者
	支援者向け研修会①	R7.9月	医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会（在宅酸素）	市町職員、訪問看護ステーション、地域包括支援センター・居宅介護事業所、基幹相談支援センター・相談事業所・生活介護事業所、難病対策地域協議会委員
他機関主催等（周知協力）	支援者向け研修会②	R7.10月	災害対策研修会	市町保健衛生主管課・障害福祉主管課・高齢介護主管課・防災主管課職員
	第24回日本ALS協会埼玉県支部総会	R7.7月	総会、講演、交流会	患者・家族、患者入所施設、当所在宅難病患者支援者研修会申込施設
	埼玉県難病相談支援センター医療講演会	R7.9月	好酸球性副鼻腔炎～病気の理解と最新治療～	患者・家族、各市町障害福祉主管課、基幹相談支援センター、管内障害者就労支援センター、訪問看護ステーション
	坂戸保健所主催難病医療講演会	R7.12月	一次性ネフローゼ症候群～治療と日常生活の注意点～	一次性ネフローゼ症候群の患者・家族

鴻巣保健所の取組(小児慢性)

長期療養児教室(交流会)

テーマ:「夏から備える! 災害対策」

○講師: 埼玉県川島ひばりが丘特別支援学校教諭

【参加者の声】

- ・調理実践もあり、体験型で良かった。
- ・防災を楽しく拝聴できました。

【希望するテーマ等】

- ・個別避難計画について
- ・災害についてみんなで考えたり、意見を出し合ったりする機会

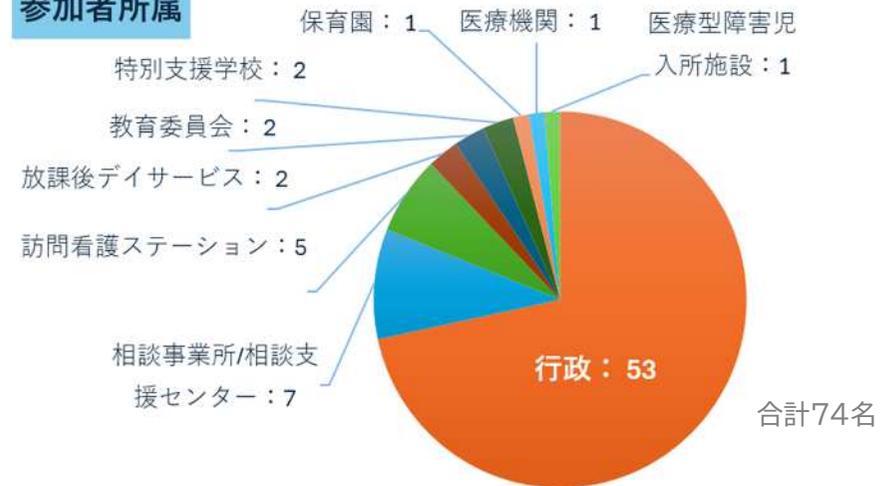


医療的ケア児に関する研修会

テーマ:「乳幼児期から学童期における医療的ケア児への移行期支援～就園・就学、災害対策～」

○講師: 埼玉県医療的ケア児等支援センター
地域センターかけはし
地域センターたいよう 職員

参加者所属



※オンデマンド配信につきましては延人数となるため、実際の視聴者数ではなく、申込者(43名)の所属を基に人数を算定しております。

【参考】小児慢性特定疾病医療費助成制度

根拠法 児童福祉法第19条の2

児童等の慢性疾患のうち国が指定した疾病(小児慢性特定疾病)の医療にかかる費用の一部を県が助成し、児童等の御家庭の医療費の負担軽減を図る制度。

対象疾病 16疾患群**801**疾患 (令和7年4月1日現在)



医療費助成の範囲

- 1 保険診療による自己負担分
- 2 入院食事療養費の標準負担額分の2分の1
- 3 移送費(生活保護受給中などで医療保険に加入しておらず、医療保険からの給付を受けることができない方が対象)

対象者 県内に住所を有する18歳未満の児童(20歳未満まで延長可能)

○新規・継続申請時に「療養に関するアンケート」をとり、療養状況を把握し、家庭訪問等や市町への情報提供及び同行訪問にて療養支援を行う

【参考】長期療養児教室

目 的

児童福祉法第19条の2第1項の規定に基づき、小児慢性特定疾病児童等とその家族について、適切な療養の確保、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小慢児童等の健康の保持増進及び福祉の向上を図る。

対象者

小慢児童等、その家族及び地域関係者

内 容

- 1 小慢児童等及びその家族に対する集団指導
(例 家庭看護、食事・栄養、歯科保健、福祉制度の紹介など)
- 2 小慢児童等を受け入れる学校などへ疾病の理解促進のための情報提供・周知啓発を目的とする研修会、会議等

