

## 難病患者の療養状況について

～ 令和元年度 療養生活のおたずね（アンケート）の結果 ～

### \* 「療養生活のおたずね」（アンケート）の配布について

目的：病状の進行が急速に進み支援体制整備が必要となるなど、保健師が優先的にかかわるべき神経難病患者に対して、療養状況を把握し支援に繋げるための資料とする。

対象：「埼玉県における難病患者等支援に関する手引き」に規定する、人工呼吸器装着の原因疾病と考えられる疾病（17 疾病）のうち、I 群に分類されている疾病

\* I 群：長期的な医療ケアが必要となる呼吸障害を伴い、人工呼吸器装着の可能性が高い疾病

方法：継続申請書類郵送時に同封し、継続申請時に回収

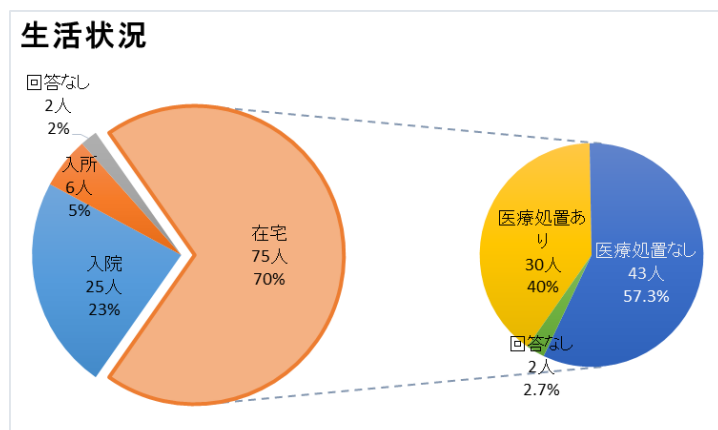
結果：

集計 (R1.12)

I 群の疾病	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	合計
受給者数	56	5	62	9	7	18	157
回答者数	42	4	41	4	5	12	108
回答率 (%)	75.0	80.0	66.1	44.4	71.4	66.7	68.8

### 【回答内容抜粋】

#### 1 生活状況



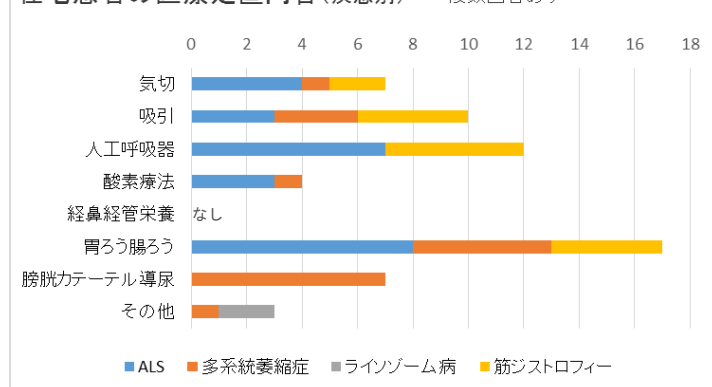
在宅療養の患者は、回答者 108 人中 75 人と 7 割を占めている。

在宅患者のうち何らかの医療処置がある患者は 30 人(40%)である。

疾病としては、筋萎縮性側索硬化症(ALS)が 9 人、多系統萎縮症が 12 人、筋ジストロフィー患者が 7 人で、3 疾患で 93%強を占めている。

#### 2

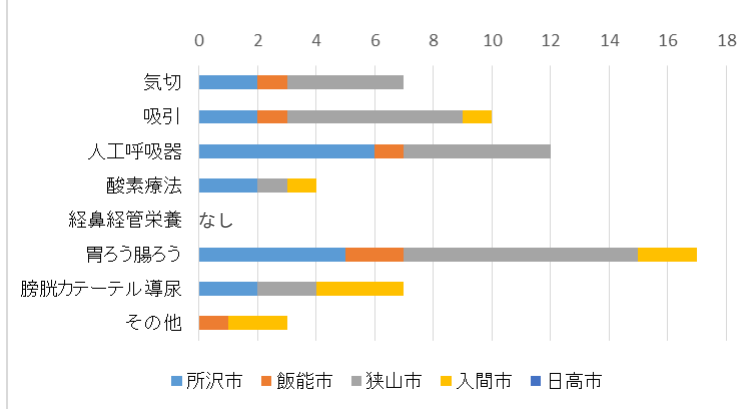
在宅患者の医療処置内容(疾患別) \* 複数回答あり



在宅患者が受けている疾患別の医療処置は、左記のとおりである。

人工呼吸器を使用している患者は、ALS 患者が 7 人、筋ジストロフィー患者が 5 人であった。

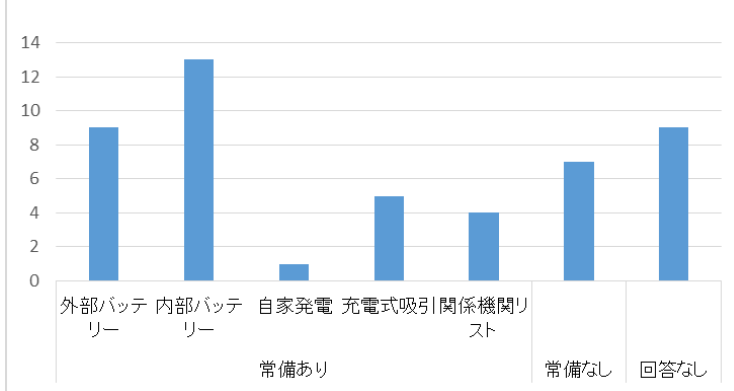
3 在宅患者の医療処置内容(市別) \* 複数回答あり



在宅患者が受けている市別の医療処置状況は、左記のとおりである。

狭山市在住の患者に、医療処置を受けている患者が多い傾向が見られた。

4 在宅医療処置者の災害時備え \* 複数回答あり

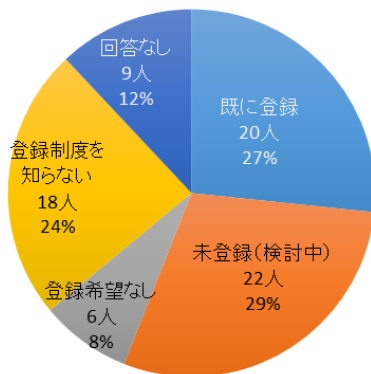


在宅で医療処置を受けている患者の災害時の備えについては、左記のとおりである。

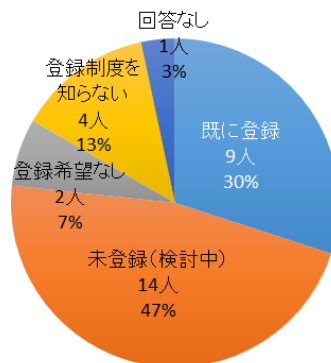
備えがある患者は、30人中17人(56.7%)であり、電源を必要とする医療処置を受けている患者(特に人工呼吸器使用者)は、常備している傾向があった。

常備なしの患者(7人)の詳細を確認すると、胃ろう等電源を必要としない患者であった。

5 在宅者の避難行動要支援者登録状況 n=75



在宅者のうち医療処置者の避難行動要支援者登録状況 n=30



在宅及び在宅医療処置患者の避難行動要支援者登録状況は上記のとおりである。

未登録者14人中8人は電源を必要としない医療処置を行っている患者、4人が人工呼吸器を使用している患者であった。また、制度を知らないと回答した4人中1人は、急激に呼吸状況が悪化し人工呼吸器を間欠的使用の患者であった。