

## 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

# 概要

## 1. 管内における指定難病等医療受給者状況

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

## 2. 秩父保健所における難病患者への支援

- (1) 県全体の難病対策事業
- (2) 秩父保健所の難病対策事業

# 1.管内における指定難病等医療受給者状況

## (1)郡市別(R5.3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 再掲)R5.12月末現在	在宅酸素療法者 再掲)R5.12月現在
秩父市	442人	6人	13人
横瀬町	58人	0人	2人
皆野町	71人	1人	4人
長瀬町	57人	3人	2人
小鹿野町	85人	1人	1人
管内計	713人	11人	22人
(参考) 埼玉県	34,685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	

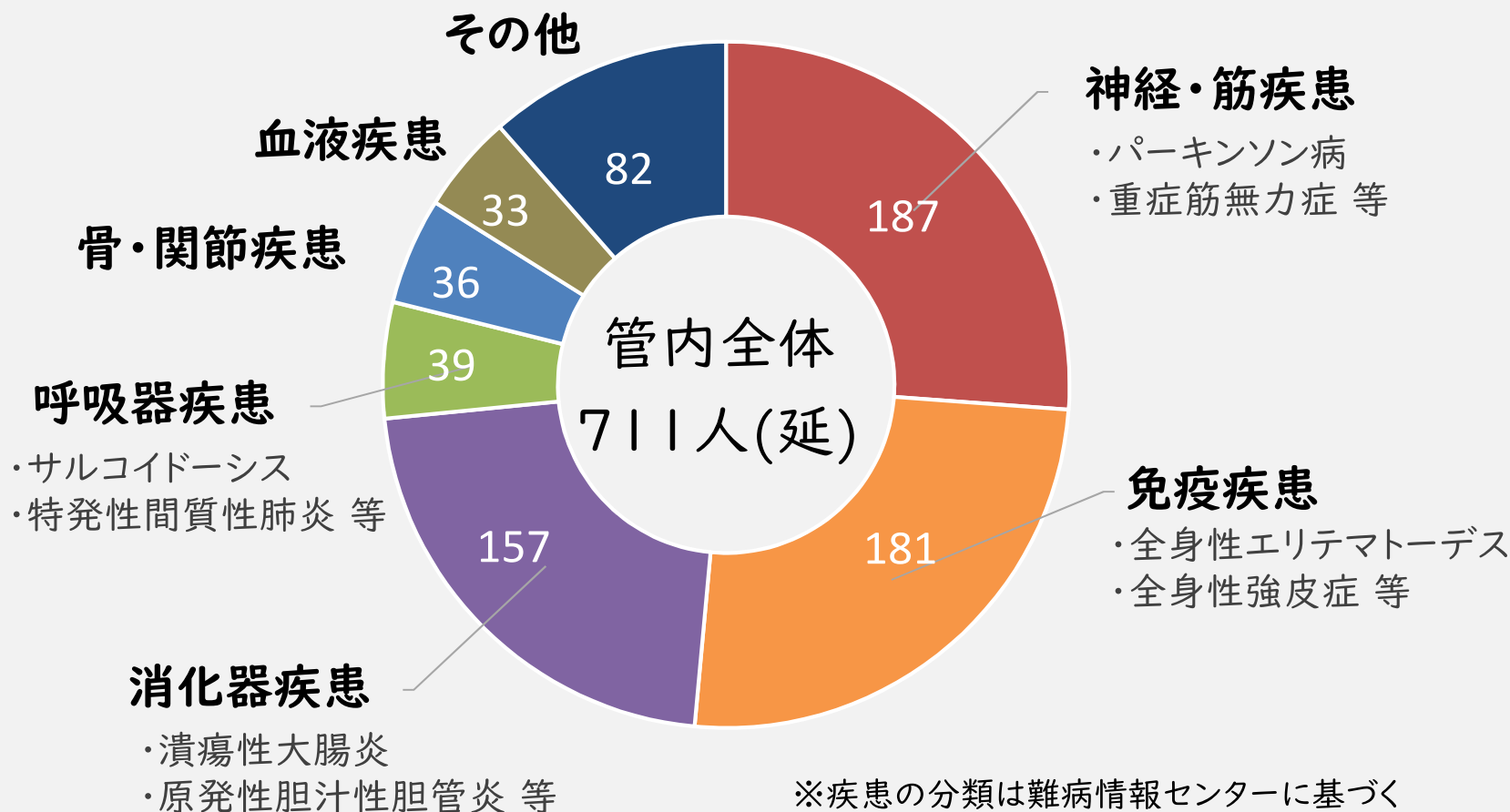
# 1.管内における指定難病等医療受給者状況

## (2)疾患別人数(R5.3月末現在)

	疾患	人数(延)
①	潰瘍性大腸炎	78人
②	パーキンソン病	66人
③	全身性エリテマトーデス	61人
④	原発性胆汁性胆管炎	38人
⑤	全身性強皮症	35人
・		・
・		・
・		・
計		711人

# 1.管内における指定難病等医療受給者状況

## (3)疾患系統別人数(R5.3月末現在)



※疾患の分類は難病情報センターに基づく  
※「その他」には、胃・泌尿器系、視覚系、循環器系、代謝系、  
内分泌系等の疾患を含む  
※複数疾患受給者はそれぞれの疾患で計上

# 1.管内における指定難病等医療受給者状況

## (4)神経・筋疾患 疾患別人数(R5.3月末現在)

	疾患	人数
①	パーキンソン病	66人
②	重症筋無力症	24人
③	多発性硬化症/視神経脊髄炎	20人
④	もやもや病	18人
⑤	脊髄小脳変性症	14人
⑥	多系統萎縮症	13人
⑦	筋萎縮性側索硬化症	7人

# 1.管内における指定難病等医療受給者状況

## (5) 医療依存度の高い在宅患者(R5.12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	1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
	計8人

6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

### 補助人工心臓 装着者

特発性拡張型心筋症	計1人
-----------	-----

# 1.管内における指定難病等医療受給者状況

## (5) 医療依存度の高い在宅患者(R5.12月末現在)

### 在宅酸素 利用者

特発性間質性肺炎	6人
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	2人
肺動脈性高血圧症	2人
筋萎縮性側索硬化症	1人
全身性強皮症	2人
リンパ脈管筋腫症	1人
顕微鏡的多発血管炎	1人
	計15人

10名が呼吸器系疾患



## 2-(1).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

## 2-(1).埼玉県 難病患者への支援

### ②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

難病患者等のニーズの多様化を受け、適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図ることを目的に実施

### ③在宅難病患者一時入院事業(レスパイト入院)

在宅で療養している指定難病及び特定疾患の患者が、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

介護者の休養や冠婚葬祭等の行事、病気等で介護が出来ない時等に、難病診療連携コーディネーターが一時入院のコーディネートを実施

## 2-(1).埼玉県 難病患者への支援

### ④在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を装着し療養する指定難病及び特定疾患の患者が、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を受ける場合、その回数を超えた訪問看護料について、公費負担を受けられる制度

### ⑤難病相談支援センター事業

医療や生活に関する相談について、保健所以外でも「難病相談支援センター」として「国立病院機構東埼玉病院」「埼玉県障害難病団体協議会」で相談を実施

### ⑥難病医療提供体制整備事業

早期の正しい診断、良質かつ適切な医療、及び療養生活の確保を図るため、医療ネットワーク体制整備や協議会を設置。国立病院機構東埼玉病院に委託

## 2-(2).保健所 難病患者への支援 (R5.4~R5.12)

### ①患者・家族への個別支援

#### 1)公費負担制度の申請時における相談対応

保健師等による面接 指定難病:新規申請時 83件/ 継続申請時207件

小児慢性特定疾患:新規申請時 17件/ 継続申請時 48件

#### 2)神経・筋疾患患者及び医療機器使用者を中心とした訪問 延 31件

### ②所内ケース支援判定会議・在宅療養支援計画策定

公費負担申請時の面接で、要支援と判断した患者に対し、今後の在宅療養支援計画の策定に向けた保健所としての支援方針を検討(随時)

## 2-(2).保健所 難病患者への支援 (R5.4~R5.12)

### ③ピアサポート支援

#### 1) 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者・家族への支援

##### ①県北部ブロック交流会

R5.9.30(土)午後 対面・オンラインのハイブリッド開催 参加者30人(管内4人)

講演「ALSの診断と治療～最近の治験を踏まえて～」

講師 埼玉精神神経センター 理事長 丸木 雄一 氏

情報交換

##### ②日本ALS協会埼玉県支部講演会の周知

R5.6.11(土)午後 対面・オンラインのハイブリッド開催 管内参加者なし

#### 2) 医療講演会

##### ①埼玉県難病相談支援センターに協力

R5.9.11(月)~9.29(金) オンデマンド配信 管内参加者4人

講演「循環器疾患の難病について

(拡張型心筋症・慢性血栓塞栓性肺高血圧症・肺動脈性肺高血圧症)」

講師 埼玉メディカルセンター 救急科 部長 和田 浩 氏

##### ②他保健所主催の研修会の周知

## 2-(2).保健所 難病患者への支援 (R4.4~R5.1)

### ③ピアサポート支援

#### 3)長期療養児教室(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)

患者・家族の交流会

小児慢性ピアカウンセリング事業(県委託事業)周知

対面・オンラインのハイブリット開催

- ・R5.10.28(土)話題提供「持病のあるお子さんの就学準備」・保護者の集い
- ・R5.11.4(土) // 「兄弟児のケア～兄弟も支える～」・保護者の集い
- ・R5.12.9(土)話題提供「在宅療養児の災害時の備え」・保護者の集い
- ・R6.1.7(土)話題提供「在宅療養児・家族を支える社会資源」・保護者の集い

## 2-(2).保健所 難病患者への支援 (R5.4~R6.1)

### ④訪問相談員等育成研修

#### 1) 在宅難病患者支援従事者研修会(疾病対策課と共催)

R6.1.24(水)午後

会場:秩父保健所 大会議室

内容:①災害時図上訓練

②人工呼吸器在宅難病患者からの災害対策報告

助言者:秩父第一病院 副院長 大久保 毅 氏

フィリップスジャパン埼玉支店 木下 正浩 氏

## 2-(2).保健所 難病患者への支援 (R5.4~R5.12)

### ⑤人工呼吸器装着者等医療的ケアが必要な在宅療養児・者への支援

#### 1) 災害時個別支援計画の作成、台帳整備及び関係機関との情報共有

##### ①対象者の把握及び台帳整備

対象者 指定難病 31人 小児慢性特定疾患 14人

##### ②災害時個別支援計画 (件数)

	新規作成	更新	終了
指定難病	0	7	0
小児慢性特定疾患	0	4	1

#### 2) 災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定

R4.8月、埼玉県と人工呼吸器メーカー、日本ALS協会埼玉県支部により、在宅ALS患者の災害時の情報共有等の協定を締結した。管内対象者に周知。昨年度1名登録。