

資料1

利根保健医療圏域 指定難病等医療給付受給者数(市町別)

(人)

令和5年3月31日現在

	加須保健 所管内	幸手保健 所管内	圏域合計
指定難病	1,765	2,890	4,655
特定疾患	3	1	4
県単独疾患	2	7	9
合計	1,770	2,898	4,668

\* スモン・劇症肝炎

\* 特発性好酸球増多症候群 等

(人)

	行田市	加須市	羽生市	久喜市	蓮田市	幸手市	白岡市	宮代町	杉戸町
指定難病	528	875	362	1,153	464	336	347	258	332
特定疾患	1	1	1	0	0	0	0	0	1
県単独疾患	0	1	1	4	0	3	0	0	0
合計	529	877	364	1,157	464	339	347	258	333

指定難病医療費支給者数 抜粋

(人)

疾患番号	指定難病等の名称	埼玉県	加須 保健所	幸手 保健所
1	球脊髄性筋萎縮症	82	8	14
2	筋萎縮性側索硬化症	336	19	15
3	脊髄性筋萎縮症	25	3	2
5	進行性核上性麻痺	340	19	38
6	パーキンソン病	4,201	176	307
7	大脳皮質基底核変性症	108	6	12
8	ハンチントン病	29	1	4
11	重症筋無力症	1,045	64	90
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	150	11	6
17	多系統萎縮症	384	25	29
18	脊髄小脳変性症(多系 統萎縮症を除く。)	886	42	90
19	ライソゾーム病	71	1	5
21	ミトコンドリア病	40	2	3
23	プリオン病	28	0	3
24	亜急性硬化性全脳炎	2	0	1
89	リンパ脈管筋腫症	38	1	3
113	筋ジストロフィー	174	4	20
合計		7939	382	642

I 群疾患

国が人工呼吸器装着の原因疾患として列挙している神経難病のうち、更に人工呼吸器装着の使用割合が比較的高い疾患

II 群疾患

国が人工呼吸器装着の原因疾患として列挙している神経難病

医療処置等の状況（R5年10月末時点での該当者）

医療処置等の内訳(人:複数回答)

	総受給者数	配布数	回答数	人工呼吸器	酸素療養	吸引	気管切開	経鼻栄養	胃ろう腸ろう	膀胱カテーテ等	その他	未回答	服薬以外なし	アンケート未提出
球脊髄性筋萎縮症	8	1	0											1
筋萎縮性側索硬化症	19	16	11	4		3	3	1	5	1		3	4	5
脊髄性筋萎縮症	3	3	3	1	1	1	1	1	1	1		0	2	0
進行性核上性麻痺	19	14	1			1		1				0	0	13
パーキンソン病	176	80	35					1		1		4	30	45
大脳皮質基底核変性症	6	2	1									1	0	1
ハンチントン病	1	1	0											1
重症筋無力症	64	15	8								1	1	6	7
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	11	4	1										1	3
多系統萎縮症	25	23	14	1	1	5	2	3	2	4	0	6	8	9
脊髄小脳変性症	42	11	4										4	7
ライソゾーム病	1	1	1										1	0
ミトコンドリア病	2	2	0											2
プリオン病	0	0	0											
亜急性硬化性全脳炎	0	0	0											
リンパ脈管筋腫症	1	1	0											1
筋ジストロフィー	4	4	3										3	1
その他※1	2	2	2	2		1	1		1				0	0
計	384	180	84	8	2	11	7	7	9	7	1	15	59	96

\* 対象者数は軽症者特例の受給者を除外(筋萎縮性側索硬化症のみ全数配布)

※1昨年までの継続更新時の療養生活のおたずねで人工呼吸器装着であること把握済みの方

医療処置等の状況（R5年10月末時点での該当者）

医療処置等の内訳(人:複数回答)

	総受給者数	配布数	回答数	人工呼吸器	酸素療養	吸引	気管切開	経鼻栄養	胃ろう腸ろう	膀胱カテーテル等	その他	未回答	服薬以外なし	アンケート未提出
球脊髄性筋萎縮症	14	7	3										3	4
筋萎縮性側索硬化症	15	15	7	3	1	2	1		1	1	1		3	8
脊髄性筋萎縮症	2	0	0											0
進行性核上性麻痺	38	27	14								1		13	13
パーキンソン病	307	98	42	1		1			1		4	1	36	56
大脳皮質基底核変性症	12	12	2										2	10
ハンチントン病	4	1	1										1	0
重症筋無力症	90	32	12								1		11	20
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	6	3	0											3
多系統萎縮症	29	12	6							1			5	6
脊髄小脳変性症	90	30	16							1	1		14	14
ライソゾーム病	5	0	0											0
ミトコンドリア病	3	0	0											0
プリオン病	3	1	1										1	0
亜急性硬化性全脳炎	1	0	0											0
リンパ脈管筋腫症	3	1	0											1
筋ジストロフィー	20	9	7	2		1							5	2
計	642	248	111	6	1	4	1	0	2	3	8	1	94	137

\* 対象者数は軽症者特例の受給者を除外(筋萎縮性側索硬化症のみ全数配布)

## 令和5年度 在宅難病患者支援事業について

事業	目的	加須保健所	幸手保健所
面接・訪問相談	日常生活や療養生活の悩みに対する相談や、在宅療養に必要な支援を行う。	神経難病患者(人工呼吸器装着の可能性のある疾患)を中心に実施 疾患:ALS、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、筋ジストロフィー等	
<b>東部ブロック事業</b>  (春日部・草加・加須・幸手・越谷市保健所が事務局を持ち回りで担当している事業)	① 患者や家族の医療上の悩みに応え、患者の病態に即した療養生活の指導を行う。	医療講演会 (埼玉県難病相談支援センターと共催) 講義:「循環器疾患の難病について(拡張型心筋症・慢性血栓塞栓症肺高血圧・肺動脈性肺高血圧)」 講師:独立行政法人地域医療機能推進機構 救急科 部長 和田 浩 氏 対象:特発性拡張型心筋症・慢性血栓塞栓症肺高血圧・肺動脈性肺高血圧患者家族 方法:YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.9.11~9.29)	
		医療講演会 (県東部ブロック保健所主催 埼玉医科大学病院と共催) 講義:「全身性エリテマトーデス患者の疼痛コントロールと生活の質」 講師:埼玉医科大学リウマチ膠原病内科 教授 三村 俊英 氏 対象:全身性エリテマトーデス等の患者、家族、及び支援者 方法:令和5年11月27日(月)14:00~15:30 Zoomウェビナー YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.12.11~R6.1.12) 参加者:ウェビナー15名、オンデマンド配信再生回数:128回(R5.12月末現在)	
		ALS協会東部ブロック交流会 (ALS協会埼玉県支部と共催) (1)講義:「筋萎縮性側索硬化症(ALS)の治療と療養生活の注意点について」 講師:国立病院機構東埼玉病院 難治性疾患部門部長 医師 鈴木幹也 氏 (2)講義「ALSの栄養管理について」 講師:国立病院機構東埼玉病院 栄養管理室 主任 栄養士 船越秀紀 氏 栄養士 清水奈樹 氏 日時:令和5年10月28日(土)14:00~16:00 方法:会場及びZoomによる交流会 参加者:会場17名、Zoom15名	
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。	訪問相談員育成研修会(埼玉県難病相談支援センターと共催) テーマ: パーキンソン病について 講義Ⅰ:「病気・薬・リハビリについて」 講師:埼玉県総合リハビリテーションセンター 診療部 副部長 脳神経内科医 橋本祐二 先生 講義Ⅱ:「日常生活での工夫について~姿勢と食事~」 講師:埼玉県総合リハビリテーションセンター リハビリテーション部 理学療法科 主任 厚川和哉 氏 作業療法科 主任 土佐圭子 氏 方法:Zoomによるオンライン 令和5年12月13日(水)14時~16時 YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.12.25~R6.1.31) 申込者:Zoomオンライン:20名、オンデマンド配信:115名		
③ 難病患者やその家族に対する、相談、指導、助言等を行う訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、支援者の育成を行う。			
会議・研修会等	指定難病医療受給者の現状の共有や、療養生活支援の充実、QOLの向上を図るため実施している。	在宅難病患者支援者研修会 講義:「神経難病患者の呼吸管理」 講師:さいたま赤十字病院 脳神経内科 日野秀嗣氏 対象:在宅療養者支援に携わる管内関係機関職員 日時:令和5年10月20日(金) 14時~15時30分 方法:集合型研修 参加者:21名	在宅で医療的ケアを受けている患者等支援研修 講義:「在宅で医療的ケアを受けている方の災害時の備え」 講師:埼玉県立日高特別支援学校 教諭 齋藤朝子氏 対象:在宅で医療的ケアを受けている患者・家族、管内関係機関職員 日時:令和5年10月2日~令和6年1月31日 方法:限定動画配信 再生回数:48回(R5.12月末現在)
ケース支援判定会議	国が人工呼吸器装着の原因として挙げている疾患を中心に療養生活状況の確認や療養支援計画の策定を行う。	年3回開催予定 参加者:所長、副所長、管理栄養士、保健師	年4回開催 参加者:所長、医幹、栄養士、保健師
その他	人工呼吸器装着者等災害時支援者のリストアップを定期的に更新 災害対策基本法に基づき、管内市町村に難病患者の情報提供		

# 療養生活のおたずね アンケート集計結果

資料 4

目的：難病患者の療養生活、福祉サービス、災害対策状況を把握して支援につなげるため、毎年調査を実施している。

対象者：難病医療給付受給者のうち、Ⅰ群疾患の患者全員、Ⅱ群疾患の患者（軽症者特例対象者を除く）

実施方法：新規申請時にアンケートを配布、継続対象者については調査票を郵送

回収方法：新規申請者については窓口面接、電話連絡を実施、継続対象者については電子申請システムでの回答、郵送、FAX等

## 幸手保健所

【新規】R5.4月～10月

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	1	1	100.0%
Ⅱ群	36	36	100.0%
合計	37	37	100.0%

## 加須保健所

【新規】R5.4月～10月

	配布数	回収数	回収率(%)
Ⅰ群	3	2	67%
Ⅱ群	50	21	42%
合計	53	23	43%

【継続】R5.10月末現在

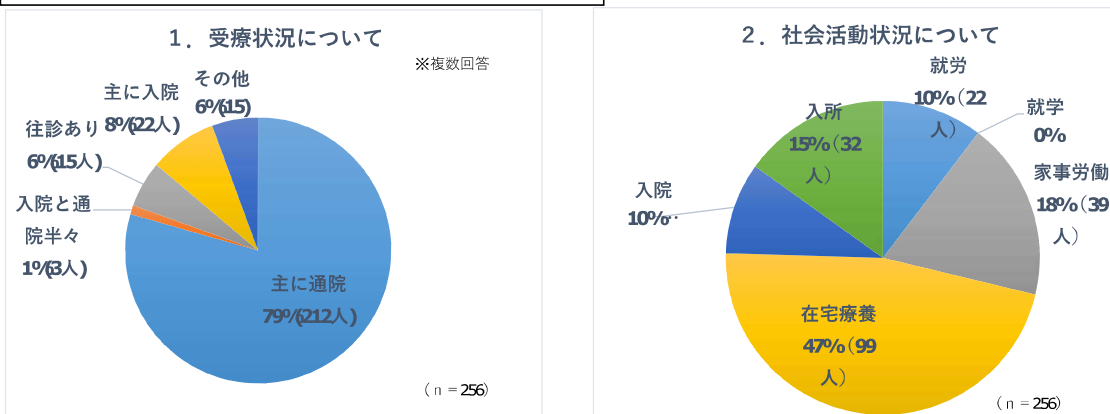
	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	212	91	42.9%
Ⅱ群	36	20	55.6%
合計	248	111	44.8%

【継続】R5.10月末現在

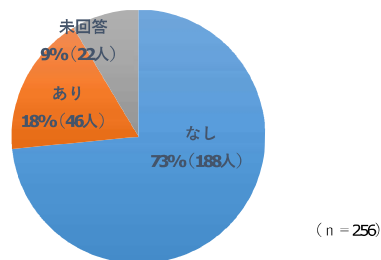
	配布数	回収数	回収率(%)
Ⅰ群	48	32	67%
Ⅱ群	127	51	40%
その他※	3	2	67%
合計	178	85	48%

※Ⅰ・Ⅱ群疾患以外の人工呼吸器装着者

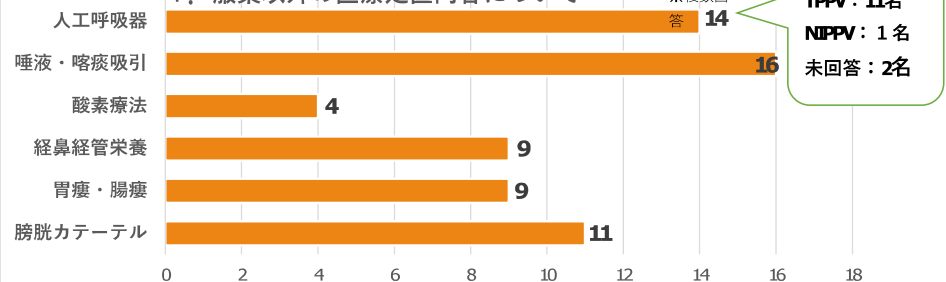
## 1. 生活状況（受療・社会活動・治療状況）について



## 3. 治療状況：服薬以外の医療処置の有無について

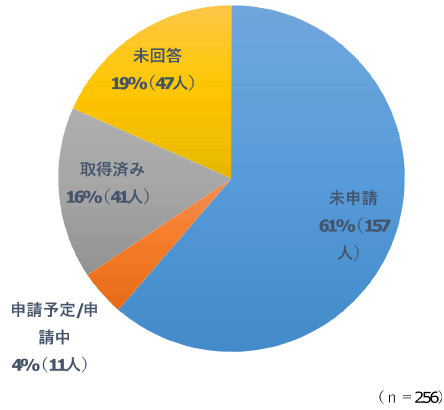


## 4. 服薬以外の医療処置内容について

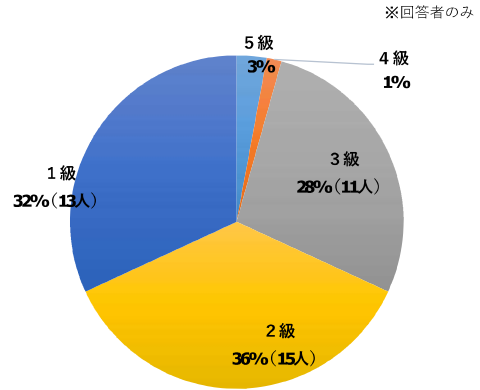


## 2. 福祉サービスの利用状況について

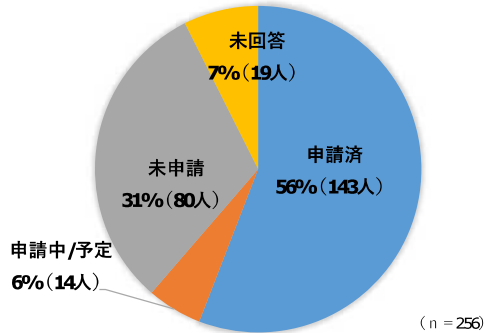
5. 身体障害者手帳取得状況について



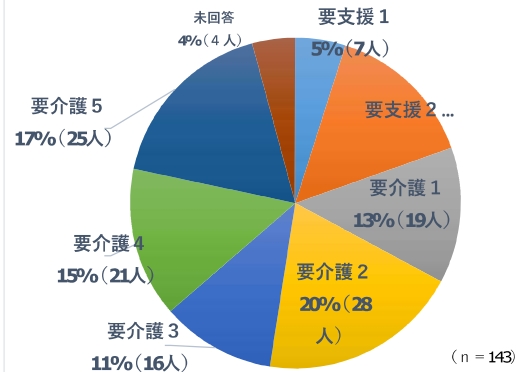
6. 身体障害者手帳取得者の等級区分割合について



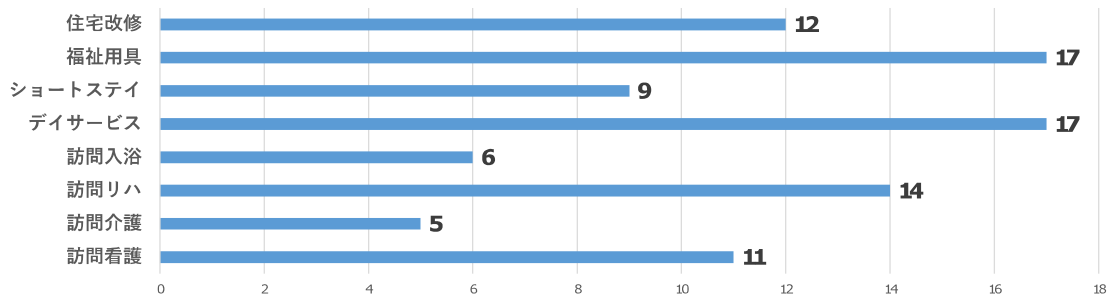
7. 介護保険の申請状況について



8. 介護保険申請者の要介護認定状況について

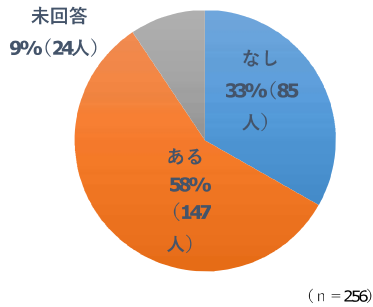


9. 要介護認定者が利用している介護保険サービスの内容 (複数回答)

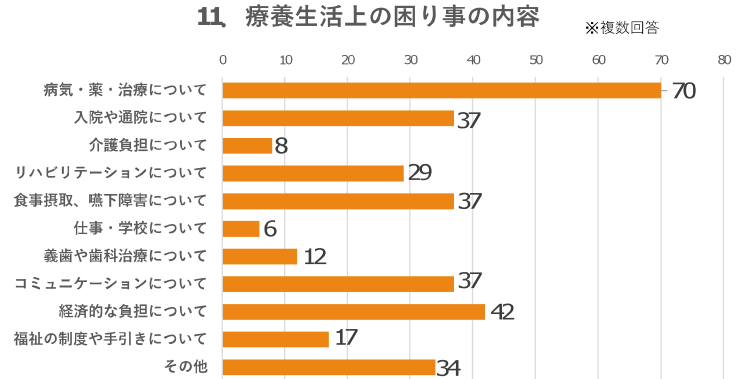


### 3. 療養生活の困り事について

#### 10. 療養生活の困り事の有無について



#### 11. 療養生活上の困り事の内容



#### 12. 療養生活の困り事：具体的な内容（一部抜粋）

##### 【病気・薬・医療面について】

- 加齢とともにどの程度進行するのか
- 昼夜逆転、奇声を上げる、食事を摂らない
- 思考低下していて説明が理解できない
- 思うように身体が動かず、精神的に落ち込みがち
- 担当医がよく変わる
- レスパイト入院に手間がかかる。急な用事の時に利用したいが利用できない。他県は地域連携がスムーズで急なレスパイトでも利用できた

##### 【食事・歯科について】

- 義歯のメンテナンスを受けているが、他の治療時にも義歯を装着してよいのかわからない
- 義歯作成のため歯科を受診したいが待ち時間が辛くて受診できない

##### 【介護について】

- 家族の介護負担が大きい、介護者が入院等した際に本人の介護をどうすればよいか

##### 【コミュニケーションについて】

- 病気の進行でコミュニケーションをとることが難しく、本人も家族もイライラしている。
- 会話ができず、筆記も徐々にできなくなった。

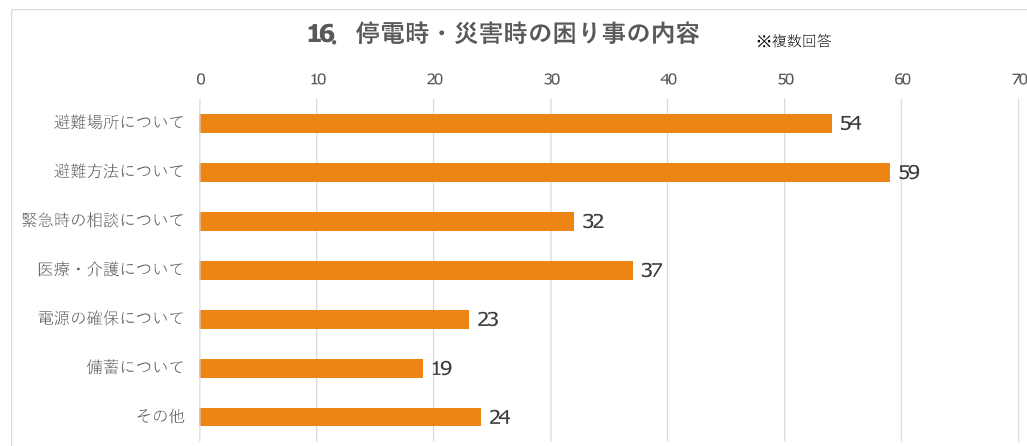
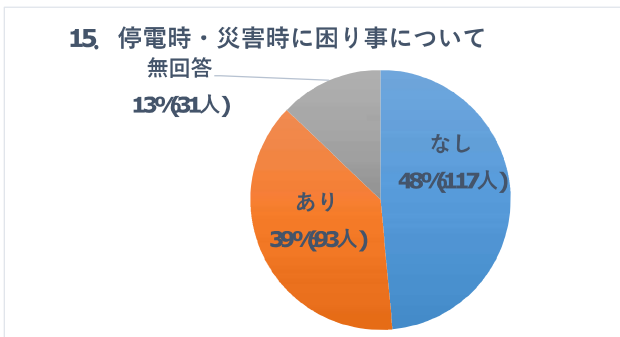
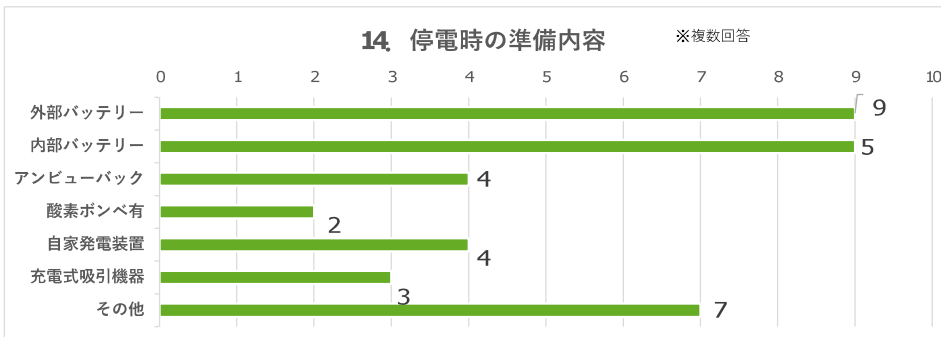
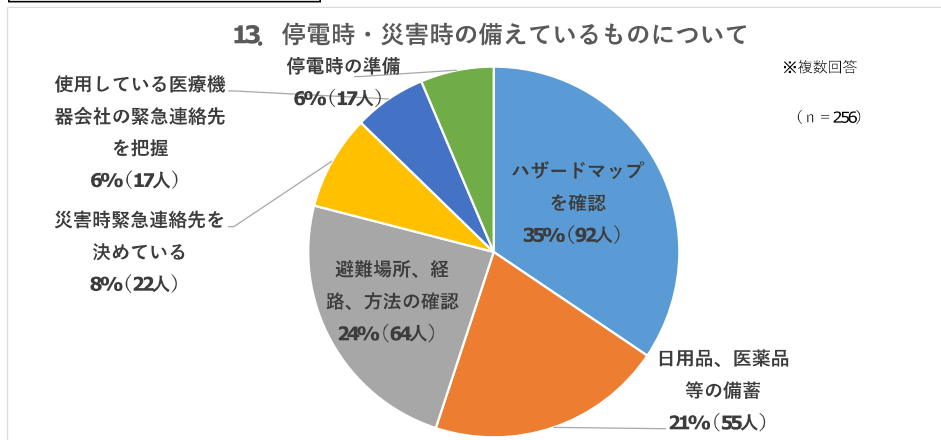
##### 【福祉サービス】

- 使えるサービスがわからない
- 外泊する際のヘルパー等の確保がなかなか見つからない
- 施設に入れない
- 福祉制度の申請が難しい。高齢者には負担

##### 【経済的負担】

- 高齢のため通院にタクシー利用しているが経済的負担が大きい
- 施設入所による手当の削減
- 介護保険サービス利用料やオムツ代がかさむ。

#### 4. 災害対策について





## 17. 停電時・災害時の具体的な困り事（一部抜粋）

### 【避難場所・方法】

- 歩行が大変で避難に不安がある
- 避難場所がわからない。市から連絡がない
- 身体が不自由な人を避難所で受入れてもらえるのか
- 避難＝入院と考えているので道路が寸断されないか
- 災害時要支援者名簿登録をしているが、災害時に市から本当に来てもらえるのか
- 車いすのため垂直避難も難しい。
- 人工呼吸器使用中のため、受け入れ先病院があるのか

### 【備蓄】

- 自宅避難を想定して備蓄しているが、避難生活が長期化すると備蓄が不足する。

### 【その他】

- 災害対策について何を検討すればいいのかわからない
- マンションの自主防災会に“支援が必要な世帯”と登録済、それ以外は特に準備していない。
- 自治会に未加入
- 家が古いので大地震が来た時が心配

令和5年度 埼玉県利根保健医療圏難病対策地域協議会 事前アンケート 市町取組み

資料5

避難行動要支援者名簿-個別避難計画

		行田市	加須市	羽生市	久喜市	蓮田市	幸手市	白岡市	宮代町	杉戸町
名簿作成担当課		福祉課	地球福祉課	社会福祉課	社会福祉課	危機管理課(子ども) 福祉課(障害者) 福祉課(高齢者) 福祉課(障害者) 福祉課(高齢者) 福祉課(障害者) 福祉課(高齢者)	危機管理課(子ども) 福祉課(障害者) 福祉課(高齢者) 福祉課(障害者) 福祉課(高齢者)	福祉課	健康介護課	危機管理課
作成に関わる体制(職員数、職種等)			*主担当職員(事務職1名) *自治協力団体、民生委員による制度説明、登録勧奨					3人 一般事務職	2人 一般事務職	2名、事務
難病患者の把握方法		加須保健所からの情報提供及び避難行動要支援者のうち平常時からの情報提供に同意した方、いわゆる災害時要援護者名簿に「その他」の欄に記載した方がいた場合は把握している。	申請者の申し出により把握	幸手保健所からの情報提供により把握している。 ※令和4年度から行っている。	既病については、ご本人からの申し出がない限り把握が困難な状況。必要に応じて、保健所へ対象者に関する情報の提供をお願いすることを検討。	既病からの情報提供及び本人からの申し出により把握。	幸手保健所からの患者情報提供による。 (H30年度から)	幸手保健所からの情報提供による。	町から幸手保健所に情報提供を依頼し、回答による把握。または、本人からの申し出により把握	
名簿登録者数	R4年度	災害時3,563人 平常時2,075人 (R5,1現在)	16,123人 (R4,9月末現在)	5,176人 (R4,9現在)	36,362人 (R4,10,1現在)	2,508人 (R4,12,8現在)	5,078人 (R4,1現在)	5,580人 (R4,11月末現在)	928人	災害時 3,021名 平常時 2,329名 (R4,12月末現在)
	R5年度		災害時17,521人 平常時 6,886人 (R5,12,15現在)	5,786人 (R5,8現在)	37,318人 (R5,10,1現在)	2,255人 (R5,12,1現在)	7,100人 (R5,12,1現在)	5,850人 (R5,11月末現在)	806人 (R5,4,1現在)	災害時 5,617名 平常時 3,086名 (R5,12月末現在)
名簿の更新方法		年1回更新。障害者及び要介護の新規対象者へ、届出により確認。高齢者のみ世帯及び、独居高齢者宅へ民生委員が戸別訪問し確認。	避難行動要支援者名簿は、高齢者福祉課、認知症福祉課所管の高齢者情報、要介護情報、障がい者手帳情報登録システムと連携し、随時更新している。	通常、年に1度、高齢者関係課、要介護認定(14)を受けている方、障害者手帳の交付を受けている方の新規対象者へ郵送による確認、更新している。 R4には、全体の調査を実施した。	関係所管所が保有する各種情報と要支援者及び支援台帳登録システムに取り込み、更新を行っている。 ※年2回更新(4月、10月)	関係者がそれぞれ業務において、名簿を回収し、随時システムに入力、更新を行っている。	住民情報と障害者手帳交付情報、介護認定情報等を突き合わせ、更新している。	毎月月末時点の住民情報及び対象者(要介護者、障害者)の情報登録システムへ反映させている。	年1回 新規対象者に郵送し、届出。その後、随時更新。	
R3年5月の法改正を受けての変更点や改善点		個別避難計画について、平常時からの名簿情報提供に同意を頂いている要支援者の一部(ハザードマップによる危険度が比較的高い地区の方)に様式等を送付し、作成を促す予定。	各簿に関しては、変更なし	-	変更なし	実行性のある個別避難計画作成のため、避難支援関係者へ、訪問の際に聞き取り等の協力をお願い予定。	特になし	特になし	特になし	
現状			変更なし	支援者の許容力と自己防衛力とを勘案し、自らの意思で避難行動はとらざる。それ以外の避難先を考慮し、必要があると思われる。(マタムライの活用) ただし、支援者についても、避難の円滑化や避難行動への支援の円滑性を高めるために、日頃から顔の見える関係づくりがとれ、重要と説明(民生委員へ説明)。	変更なし	高齢者福祉課と各都府県に連携し、「情報提供の同意を得られた避難行動要支援者のうち、市で作成した済水ハザードマップで危険な区域に住む方を個別避難計画作成の優先度の高い方として、改正法施行後からおおむね5年度まで作成目標期間とする」旨を明記した。令和4年度より、同意を得られた方の方を対象として、地域の支援者の協力を得ながら、計画的な新規作成更新を進めている。	民生委員に対し、要支援者名簿(平常時の情報提供に同意した方のみ)を提供。	新がら整備終了後、避難行動要支援者名簿の方に対し、自主的災相組織等は訪問等により個別避難計画の作成を行います。	1回要支援者名簿(平常時の情報提供に同意した方のみ)の提供を実施。	
計画作成担当課		福祉課 (社会福祉協議会)	地球福祉課	社会福祉課	社会福祉課	危機管理課+福祉課+子ども支援課+長寿支援課+在宅介護課	危機管理課+福祉課+子ども支援課+長寿支援課+在宅介護課	福祉課	健康介護課	危機管理課
作成に関わる体制(職員数、職種等)			*主担当職員(事務職1名) *自治協力団体、民生委員による制度説明、登録勧奨					3人 一般事務職	健康介護課、福祉課、町民生課が連携して作成している。	2名、事務
個別避難計画の作成	R4年度	作成している 作成済数3人	作成している 作成済数7,154人	作成している 1,169人	作成済 作成済 2,895人 (R4,10,1現在)	作成している 作成済 438人(R4,12,8現在)	作成している 作成済 3,050人	作成済 作成済 1,467人	作成している 作成済 84人	作成している 作成済 1,794人
	R5年度		作成している 作成済数6,986人	作成している 作成済 2,686人 (R5,10,1現在)	作成済 作成済 2,686人 (R5,10,1現在)	作成している 作成済 532人(R5,12,1現在)	作成している 作成済 3,227人	作成済 作成済 1,475人	作成している 作成済 161人 (R5,12,26現在)	作成している 作成済 1,767人

難病患者の個別避難計画の作成を進めるうえでの課題

	行田市	加須市	羽生市	久喜市	蓮田市	妻手市	白岡市	宮代町	杉戸町
R4年度の内容	<p>難病の方が避難時に携帯しなければならない人工呼吸器等の器材の運搬のための避難支援を行う方の負担と、難病の方への留意事項を踏まえて個別避難計画策定にあたっていただきたい。</p>	<p>難病患者は、人工呼吸器等の医療機器や投薬などの医療支援を必要とする場合が多い。事前に家族や主治医、関係者の方々と相談していただくとともに、避難補助者との目ごみからの信頼関係が大切であることから、地域による支援体制の構築を推進する必要がある。</p>	<p>人工呼吸器やバッテリーなど避難時や避難場所まで配慮する必要がある。避難時もある。また、避難的ケアが必要であれば関係機関等の調整がととも重要と考えられる。</p>	<p>より実効性の高い個別避難計画作成のため、個別避難計画作成方針を検討中。</p>	<p>対象となる難病患者全員の把握が困難。また、災害時の支援については、福祉避難所を3か所設定しているが、十分な資機材の整備や支援体制は確立できていない。福祉施設との災害時の協力を継続し、避難所の確保をするなど検討していく。また、平時より難病患者を支援している医療機関やサービス事業所等と連携していくことが必要だと考えられる。</p>	<p>医療的なケアが必要な方に対して資材の確保が必要な支援の提供が課題であると考える。</p>	<p>提供を受けているのは災害発生時の避難行動において、配慮を要する者のため、難病患者全員を把握していない。</p>	<p>幸手保健所から難病患者の情報提供を受けている。難病患者が避難行動要支援者名簿に登録する際の申請が必要である。</p>	<p>避難支援関係者に対し、年1回支援者名簿（平常時の情報提供に同意した方のみ）の提供を実施しているが、避難支援者を出さずには、難しい状況である。</p>
R5年度の経過と現状		<p>災害時要支援者名簿に登録された方の中から、真に支援が必要な方の直接避難について検討中</p>	<p>人工呼吸器等のバッテリーは、避難時や避難場所まで配慮すべきであるが、確保するには困難な場合がある。また、医療的ケアでも避難確保が必要であり、関係機関等の調整がととも重要と考えられる。</p>	<p>個別避難計画作成方針を定め、現在、要支援者見守り支援事業に登録している方で、障がい等の危険度が高い地域から、より実行性の高い個別支援計画の作成について、民生委員に協力依頼をしたところである。</p>	<p>令和4年度より自治会協力のもと、名簿及び個別避難計画の更新を年に1回実施しているが、避難支援者の退出が難しく、実行性のある計画の作成ができていない。</p>	<p>支援体制の構築に向けて検討中。</p>	<p>制度の周知方法や個別避難計画の内容を検討している。</p>	<p>引き続き対象者の個別避難計画の作成に取り組む。</p>	