

# 「難病事業等について」



コバトン

※個人情報に近い内容を一部除いて掲載しております。

# 1 朝霞保健所管内の概要

- ・昭和36年に開設
- ・平成22年から6市1町を所管
- ・人口 731,930人\*
- ・世帯 301,573世帯\*
- ・高齢化率 23.2%\*
- ・指定難病医療給付受給者数  
4,940人(令和4年3月末)
- ・小児慢性特定疾病受給者数  
767人(令和4年3月末)



\*埼玉県町(丁)字別人口調査(2020年度版1)

\*\*国勢調査(2015年)

# 朝霞保健所管内 指定難病医療給付受給者数

令和4年3月31日現在（人）

表1

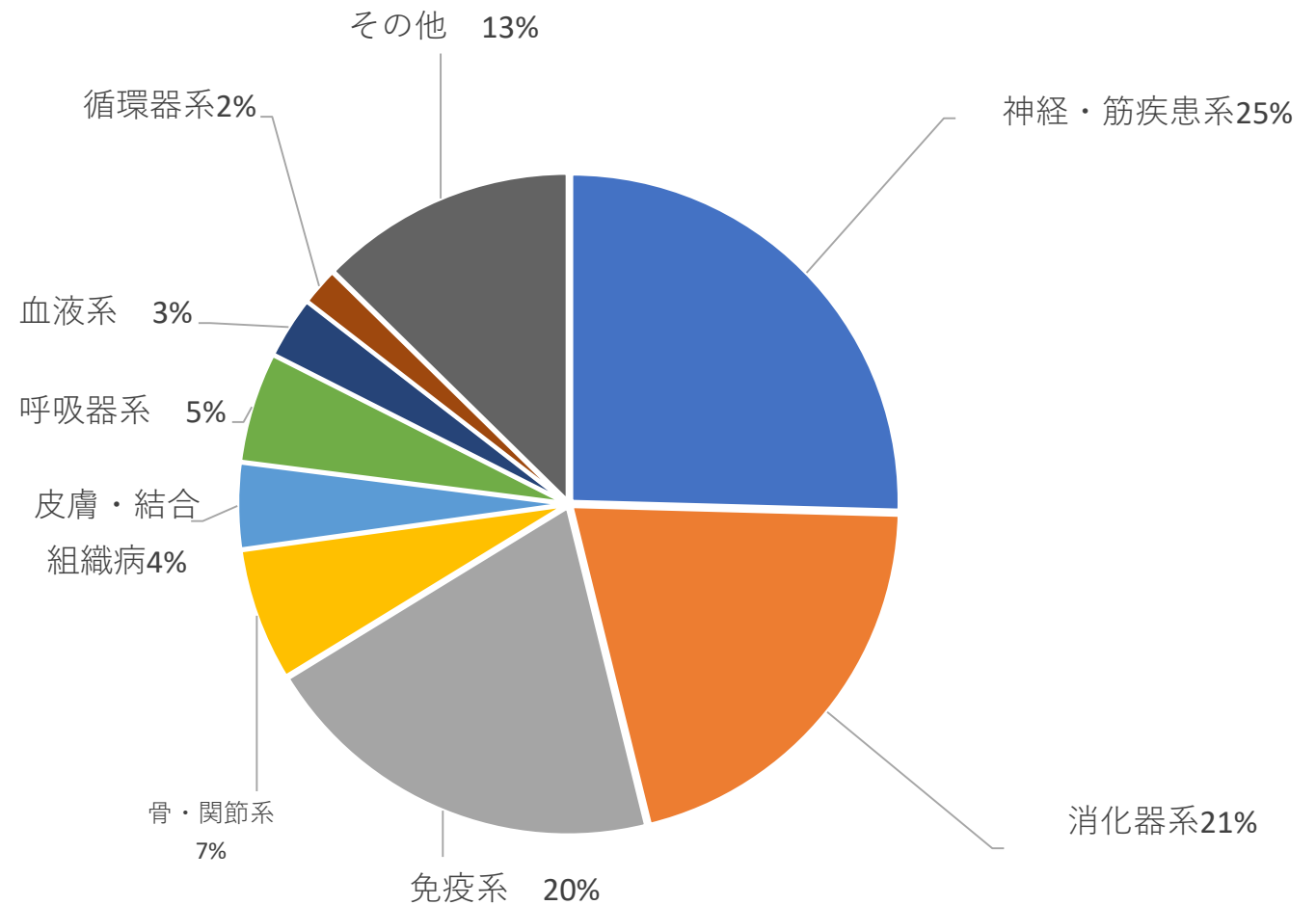
	朝霞市	志木市	和光市	新座市	富士見市	ふじみ野市	三芳町	小計
指定難病	916	503	511	1,212	765	734	287	4,928
特定疾患	—	1	1	1	1	—	—	4
県単独指定難病	1	—	—	1	3	2	1	8
合計	917	504	512	1,214	769	736	288	4,940

# 管内指定難病受給者 疾患系別割合

表2

疾患別	(人) 実数	(%) 割合
神経・筋	1,256	25
消化器系	1,024	21
免疫系	993	20
骨・関節系	323	7
皮膚・結合組織病	209	4
呼吸器系	268	5
血液系	150	3
循環器系	92	2
その他	625	13
計	4,940	

図1



※「その他」には、内分泌系、腎・泌尿器系、視覚系、代謝系、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群を含む

# 表 6 朝霞保健所管内小児慢性特定疾病受給者数

(令和4年3月31日現在)

疾患番号	疾患群	管内計	朝霞市	志木市	和光市	新座市	富士見市	ふじみ野市	三芳町
1	悪性新生物	102	17	11	10	31	9	16	8
2	慢性腎疾患	45	9	5	4	12	8	6	1
3	慢性呼吸器疾患	37	4	4	7	5	6	9	2
4	慢性心疾患	185	46	14	17	44	21	33	10
5	内分泌疾患	106	14	11	11	21	19	23	7
6	膠原病	21	4	—	—	6	3	3	5
7	糖尿病	44	14	3	4	4	6	9	4
8	先天性代謝異常	22	2	1	4	7	3	4	1
9	血液疾患	24	5	3	6	3	2	2	3
10	免疫疾患	6	3	—	—	1	—	2	—
11	神経・筋疾患	78	18	4	13	13	16	9	5
12	慢性消化器疾患	41	7	7	2	8	7	6	4
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	39	11	6	3	7	7	4	1
14	皮膚疾患群	8	5	—	1	2	—	—	—
15	骨系統疾患	6	1	1	1	1	—	2	—
16	脈管系疾患	3	—	—	—	1	—	1	1
合計		767	160	70	83	166	107	129	52

## 2 朝霞保健所難病患者地域対策推進事業について

### ①訪問相談・支援事業(個別支援)(訪問・面接・電話)

- ・筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者 窓口面接・訪問(全数)
- ・人工呼吸器装着の可能性が高い疾患の患者  
(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)  
窓口面接・電話相談・訪問(必要時)
- ・その他、神経難病の方中心に必要時窓口で面接・相談
- ・関係機関との連絡調整 (適宜)  
担当者会議・同行訪問 7 件

### ②在宅療養支援計画策定・評価事業

支援判定会議 6月、10月、12月 計3回実施(延べ35ケース)【令和5年1月10日現在】

### ③医療相談事業

#### ＜ALS協会西部ブロック交流会＞

概要：日本ALS協会埼玉県支部と保健所が共催で開催している交流会  
県内4ブロックに分けて実施

令和4年11月19日(土) ZOOMによるオンライン開催 参加者40名

内容：参加者による情報交換

#### ＜難病相談支援センター主催医療講演会(保健所共催)＞

令和4年9月 YouTubeによるオンデマンド配信により実施

テーマ：「後縦靭帯骨化症/黄色靭帯骨化症の病態と治療」

埼玉医科大学総合医療センター整形外科教授税田和夫先生

## ④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:難病コミュニケーション支援

～様々な活動につながるスイッチについて～

講師:国立障害者リハビリテーションセンター研究所

福祉機器開発部 第2福祉機器試験評価室 伊藤 和幸 氏

開催方法:YouTubeによるオンデマンド配信(予定)

期間:令和5年2月15日(水)10時～令和5年3月10日(金)15時まで

申込締切:令和5年2月8日(水)



# 3 難病患者に対する災害対策

## ア 埼玉県における事業

### ① 在宅難病患者一時入院事業

- ・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レスパイト目的の事業。
- ・令和3年度から災害時に備えた避難的な入院についても事業の対象。

台風接近



接近前に入院



一時入院先医療機関

令和4年度から  
20か所に拡大!



コバトン&さいたまっち

# 在宅難病患者一時入院事業

令和4年4月1現在 20カ所

## 在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関(R4.4.1現在)



## ② 在宅ALS患者の安全確保に関する協定(R4.8～)

### 概要

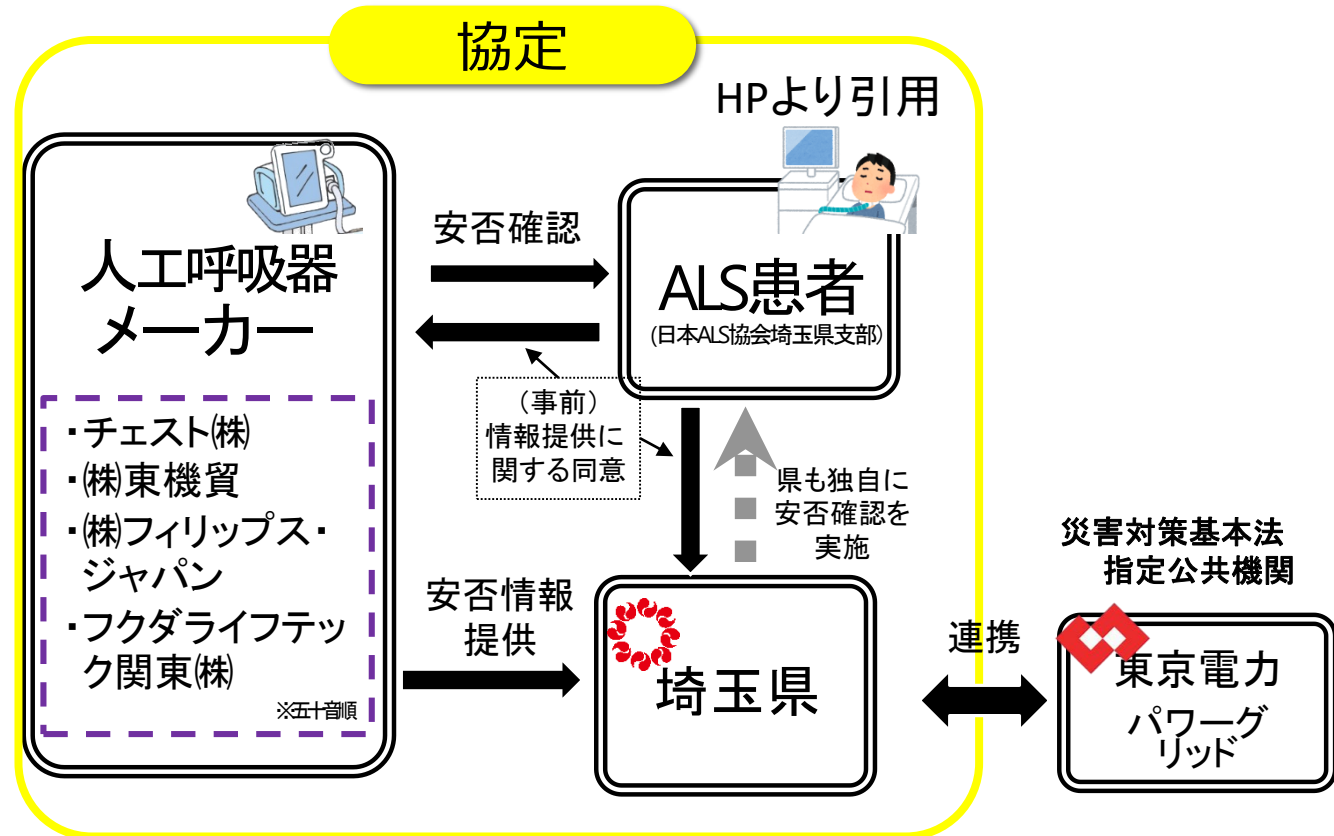
災害時において、ALS患者の情報を人工呼吸器メーカー、県が共有し、ALS患者の安全を確保する旨の協定を日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー及び埼玉県において締結する。

地震

台風

豪雨

豪雪



日本ALS協会埼玉県支部、人工呼吸器メーカー、埼玉県、及び東京電力パワーグリッドで、必要な範囲内で個人情報を利用することについて、ALS患者は、主治医と予め面談し、同意を得た上で、同意書を提出することを想定。

【参考】  
災害対策基本法

(指定公共機関及び指定地方公共機関の責務)  
第六条 (略)

2 指定公共機関及び指定地方公共機関は、その業務の公共性又は公益性にかんがみ、それぞれその業務を通じて防災に寄与しなければならない。

# 在宅ALS患者の安全確保に関する協定

**予期できない  
災害発生時**

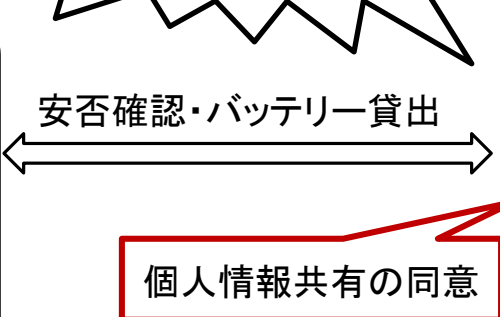
**【予期できない災害の場合や緊急性の高い場合】**

- ・県内で震度5弱以上の地震が発生
- ・県が生命維持に危険が及ぶと判断した場合 等

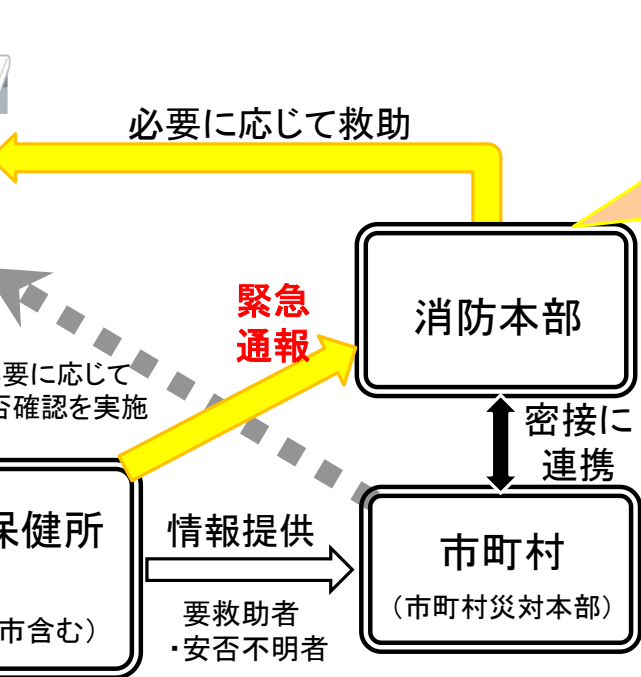
**人工呼吸器  
メーカー**

- ・ Chest (株)
- ・ (株) 東機質
- ・ (株) フィリップス・ジャパン
- ・ フクダライフテック関東(株)

※五十音順



**ALS患者**  
(日本ALS協会埼玉県支部)



・ 協定締結後に、危機管理防災部から消防本部に周知

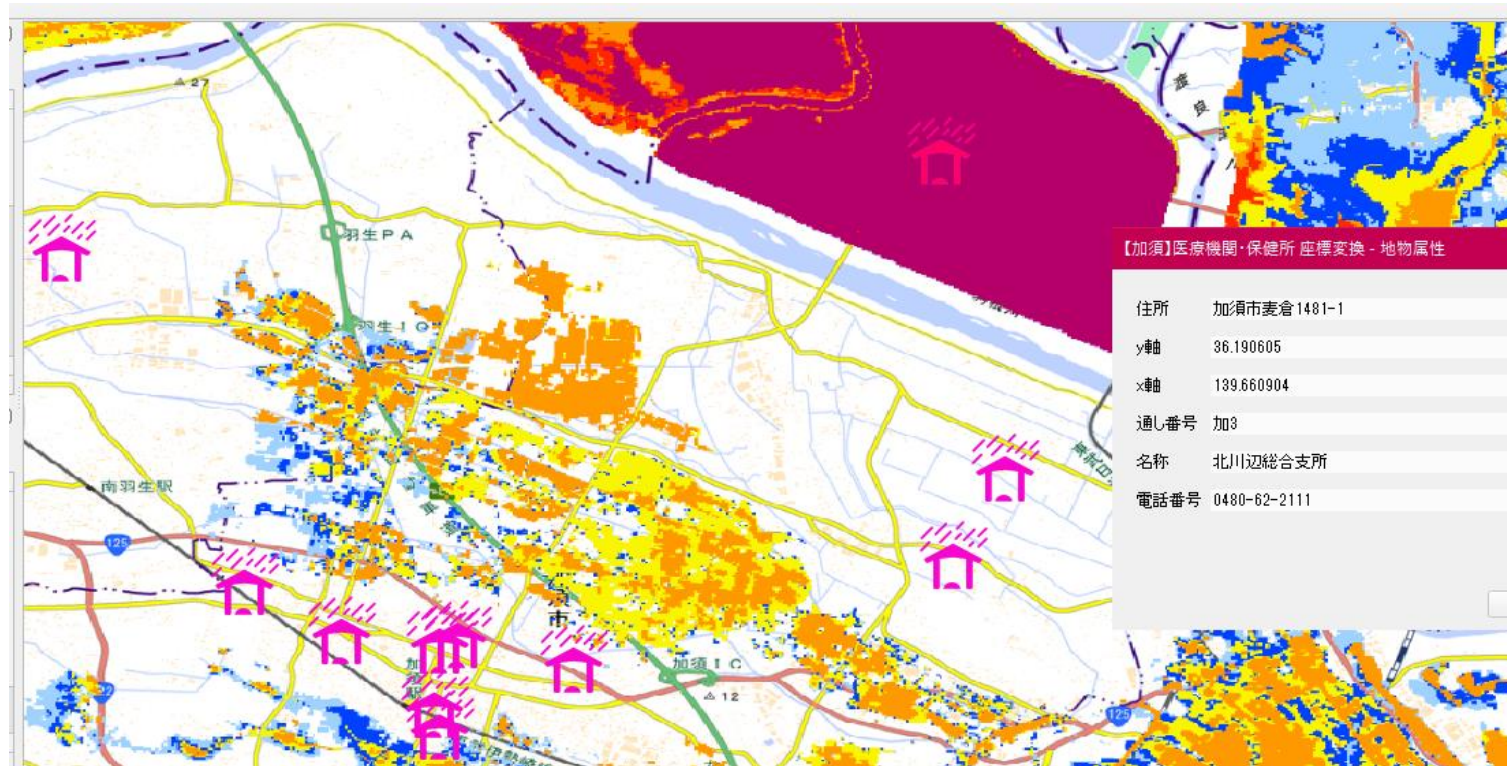


「災害時における停電復旧の連携等に関する基本協定」(R2.8.6締結)に基づき連携可能



# ③ GISによる災害リスクの確認

(地理情報システム)を活用した難病患者ハザードマップシステム(NHAMs)を導入  
令和3年12月より各保健所に導入し、各保健所でプロットを開始。



(例) 浸水継続時間

12時間未満
12時間～1日未満
1日～3日未満
3日～1週間未満
1週間～2週間未満
2週間～4週間未満
4週間以上～

# 取り込んだハザードマップ

## データの種類

洪水浸水想定区域(想定最大規模)

洪水浸水想定区域(計画規模)

浸水継続時間(想定最大規模)

家屋倒壊等氾濫想定区域(氾濫流)

家屋倒壊等氾濫想定区域(河岸浸食)

土砂災害警戒区域(土石流・急傾斜地の崩壊・地すべり)

土石流危険溪流

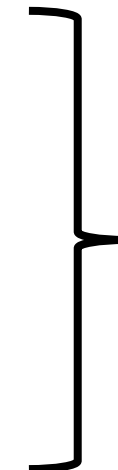
急傾斜地崩壊危険箇所

地すべり危険箇所

2015年の水防法改正に伴い作成された想定最大規模洪水(1000年に1回)の洪水浸水区域についても掲載

※計画規模：従来の想定、100年や200年に1回の洪水

※想定最大規模：1000年に1回の洪水



秩父地域などの山間部も想定

# イ 朝霞保健所における事業

## ① 管内医療機器使用者リストを参考に難病患者ハザードマップシステム(NHAMs)への反映

- ・ハザードマップの項目別災害想定区域に患者の所在地を重ねて見ることができる
- ・管内の病院も同じ地図上にマッピング⇒患者所在地周辺の医療資源確認ができる
- ・新規申請時入力、継続申請時等アンケートを基にアップデート

## ② ハザードマップに基づき危険区域該当患者の把握・安否確認優先順位リスト化

- ・ペーパーでの管理⇒システム使用不可時でも確認が可能

② ハザードマップに基づき危険区域該当患者の把握・安否確認優先順位リスト化(ペーパーで管理)  
(まとめている項目 参考)

受給者番号	住所	安否確認優先順位 ハザードマップ該当の有無	連絡先	氏名	発症時期 発症初症状	年齢	ADL	医療処置管理 (充電時間:分)	特定症状の有無	神経内科 専門医療 機関	かかりつけ主治 医	緊急時の 入院機関	在宅での レスパイト (滞在型、 通所など)	緊急時の訪問看護	レスパイトの 入院・入所 機関	在宅での レスパイト (滞在型、 通所など)	訪問看護 ステーション	医療機関 からの 訪問看護	在宅人工 呼吸器 患者 支援 (訪問 看護)	一週間の合計訪問看護利用回数	介護保険(介護度)※4	身体障害者手帳(級)※5	障害者総合支援法による居宅介護 障害支援区分※6	災害時個別支援計画 支援管理区分	ケアマネ(事業所・名前)	避難行動要支援者登録	キーパーソン
						※1	※2	1. 有、 0. 無		1. 有、 0. 無	使用医療機器	1. 有、 0. 無	頻度 (回/月)	※3	頻度 (回/月)	機関名なしは0・不明は空白	機関名なしは0・不明は空白	機関名なしは0・不明は空白	機関名なしは0・不明は空白	機関名なしは0・不明は空白	1週間の合計訪問回数(回)	1週間の合計訪問回数(回)	1週間の合計訪問回数(回)	1. 有 0. 無	1. 有 0. 無	1. 有 0. 無	1. 有 0. 無



### ③ 避難行動要支援者名簿策定に関する連携

#### <令和3年5月 災害対策基本法一部改正>

趣旨：頻発する自然災害に対して、災害時における円滑かつ迅速な避難の確保及び災害対策の実施体制の強化を図る

#### 災害時における円滑かつ迅速な非難の確保

①避難勧告・避難指示の一本化等

②個別避難計画の作成⇒市町村の作成を努力義務化

災害対策基本法第49条の10第4項に基づき

「市町村からの求めに応じて保健所が把握している情報の提供が可能」



#### 避難行動要支援者名簿の作成に関する各市町との連携

指定難病・小児慢性受給者情報連携に向け各市担当者と打ち合わせを重ねている

# 災害対策に関する今後の取組の方向性

---

- 各市町における避難行動要支援者の避難行動支援について来所者への普及啓発を行う。
- 各市町での避難行動要支援者名簿への登録・個別支援計画策定が進展するよう情報連携等の協力を行う。
- 各市町の求めや必要に応じて、情報提供対象者の範囲・時期・方法等の協議を進め、各市町への計画策定の支援を行う。