

## 東松山保健所の難病対策について

## 【平成30年度実績報告】

## 1. 指定難病等医療給付受給者数

(平成31年3月31日現在)

	東松山市	滑川町	嵐山町	小川町	川島町	吉見町	ときがわ町	東秩父村	計
国指定難病	612	106	118	215	148	146	91	20	1,456
県指定難病	-	-	-	3	-	-	1	-	4
特定疾患	1	-	-	-	-	1	-	-	2
計	613	106	118	218	148	147	92	20	1,462

(単位 件)

## 2. 難病に関する相談等件数

	実	延
電話、面接等	1,464件	1,684件
訪問	9件	25件

## 3. 医療講演会・研修会等の開催について

開催日	内容	参加人数 (延)
平成30年 12月19日 (水)	埼玉県西部ブロック訪問相談員研修会 ①報告「指定難病医療給付制度と保健所の支援について」 ②講義「ALSを生きる：在宅生活への支援」 講師：シャローム病院 病棟診療部長 加藤修一氏 ③講演「当事者の語り」 ④講義「在宅難病患者と家族への療養支援」 講師：埼玉県難病医療連絡協議会 中根文江氏	132人

## 4. 患者会について

	開催頻度	場 所	参加人数 (延)
パーキンソン病患者・ 家族の会「チョキの会」	定例会 隔月 (奇数月)	介護予防施設・ 悠友館 (吉見町)	毎回 約15人

## 【令和元年度事業計画】

## 1. 医療講演会・研修会等の開催について

開催日	内容	対象者
令和元年 12月6日 (金)	難病医療講演会 ①講演「パーキンソン病の最新情報～治療と日常生活で 気をつけること～」 講師：埼玉医科大学病院脳神経内科 教授 高橋一司氏 ②紹介「パーキンソン病患者・家族会『チョキの会』につ いて」 紹介者：チョキの会の皆様、東松山保健所	定員130人

## 2. 患者会について

	開催頻度	場 所	参加人数 (延)
パーキンソン病患者・ 家族の会「チョキの会」	定例会 毎月	介護予防施設・ 悠友館 (吉見町)	毎回 約15人

## 坂戸保健所の難病対策について

### 【平成30年度実績報告】

#### 1. 指定難病等医療給付受給者数 (平成31年3月31日現在)

	坂戸市	鶴ヶ島市	毛呂山町	越生町	鳩山町	計
国指定難病	663	450	261	96	104	1574
県指定難病	2	2	-	1	-	5
特定疾患	-	3	-	-	-	3
計	665	455	261	97	104	1582

(単位 件)

#### 2. 難病に関する相談等件数

	実	延
電話、面接等	1,768件	1,814件
訪問	7件	13件

#### 3. 医療講演会・研修会等の開催について

開催日	内容	参加人数 (延)
平成31年 3月4日(月)	「全身性エリテマトーデス ～病気の理解と上手に付き合うポイント～」 埼玉医科大学病院 リウマチ膠原病科 教授 三村 俊英 先生	36人

#### 4. 患者会について

	開催頻度	場 所	参加人数(延)
ALS患者・家族の会 「すみれの会」	定例会 毎月1回	保健所	120人

### 【令和元年度事業計画】

#### 1. 医療講演会・研修会等の開催について

開催日	内容	対象者
令和2年 2月29日(土)	難病医療講演会 「潰瘍性大腸炎の方の食事と栄養について」 講師：東京医科歯科大学医学部付属病院 臨床栄養部 副部長 斎藤 恵子 氏	定員80人
令和2年 3月予定	訪問相談員研修 テーマ：ALSを生きる ①当事者の語り ②家族の立場から } 講師については検討中	定員80人

#### 2. 患者会について

	開催頻度	場 所	参加人数(延)
ALS患者・家族の会 「すみれの会」	定例会 毎月1回	保健所	毎回 約10人

## 川越市保健所の難病対策について

### 【平成30年度実績報告】

#### 1. 指定難病等医療給付受給者数

(平成31年3月31日現在)

	計
国指定難病	2,287
県指定難病	3
特定疾患	4
計	2,294

(単位 件)

#### 2. 難病に関する相談等件数

	実	延
電話、面接等	2,741件	5,669件
訪問	22件	67件

#### 3. 医療講演会・研修会等の開催について

開催日	内容	参加人数 (延)
平成30年 4月27日(金)	地域難病従事者研修会 講義「神経性難病のコミュニケーション支援」 講師：吉野内科・神経内科医院 山本直史氏	81人
平成30年 10月7日(土)	難病医療講演会(埼玉IBDの会共催) ①講演1「クローン病と潰瘍性大腸炎と上手につきあうために」 講師：埼玉医科大学総合医療センター 加藤真吾氏 ②講義2「先輩からのメッセージ」 講師：埼玉IBDの会会員 羽鳥健司氏 ③交流会	24人
平成30年 10月23日 (火)	難病医療講演会 講演「おうちでできる！簡単運動のススメ」 講師：リハデイ・すまいる 貴志浩道氏	38人

#### 4. 患者会について

	開催頻度	場 所	参加人数(延)
神経難病患者・家族の会 あやめの会	定例会 毎月(8月休会)	総合保健センター	138人
ALS患者・家族の会 よつばの会	定例会 毎月(8月休会)	総合保健センター	160人

## 【令和元年度事業計画】

### 1. 医療講演会・研修会等の開催について

開催日	内容	参加人数 (延)
令和元年 5月16日(木)	<p>地域難病従事者研修会</p> <p>①講義「川越市の防災対策について」 講師：川越市防災機器管理室 山田友和氏</p> <p>②講義「在宅人工呼吸器使用者の災害時の備えと個別支援計画」 講師：東京都医学総合研究所 小倉朗子氏</p> <p>③講義「人工呼吸器電源対応等について」 講師：(株) フィリップス・ジャパン 横田一成氏</p> <p>④講義「ケアマネージャーからみた災害対策にむけた日常の備え」 講師：居宅介護支援事業所ぽぶらの樹 入江さゆり氏</p>	26人
令和2年 1月25日(土)	<p>難病医療講演会(埼玉 IBD の会共催)</p> <p>①講演1「腸内フローラを育てる食事～腸がよろこぶ食べ物、イヤがる食べ物～」 講師：荒井知子氏</p> <p>②交流会</p>	定員50人

### 2. 患者会について

	開催頻度	場 所	参加人数(延)
神経難病患者・家族の会 あやめの会	定例会 毎月(8月休会)	総合保健センター	—
ALS患者・家族の会 よつばの会	定例会 毎月(8月休会)	総合保健センター	—