

## 利根保健医療圏域 指定難病等医療給付受給者数(市町別)

令和4年3月31日現在

(人)

	加須保健 所管内	幸手保健 所管内	圏域合計
指定難病	1,746	2,875	4,621
特定疾患	3	2	5
県単独疾患	2	8	10
合計	1,751	2,885	4,636

\* 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	536	868	342	1,142	461	338	348	258	328
特定疾患	1	1	1	1	0	0	0	0	1
県単独疾患	0	1	1	4	0	2	0	2	0
合計	537	870	344	1,147	461	340	348	260	329

## 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	76	6	12
2	筋萎縮性側索硬化症	330	15	13
3	脊髄性筋萎縮症	23	3	2
5	進行性核上性麻痺	370	29	36
6	パーキンソン病	4,122	165	315
7	大脳皮質基底核変性症	117	7	16
8	ハンチントン病	31	0	4
11	重症筋無力症	1,023	62	88
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	139	11	8
17	多系統萎縮症	389	31	30
18	脊髄小脳変性症(多系 統萎縮症を除く。)	896	42	92
19	ライソゾーム病	69	1	6
21	ミトコンドリア病	39	2	3
23	プリオン病	27	0	3
24	亜急性硬化性全脳炎	2	0	1
89	リンパ脈管筋腫症	36	1	3
113	筋ジストロフィー	172	4	21
合計		7861	379	653

## 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（R4年10月末時点での該当者）

\*療養生活のおたずね、臨床調査個人票より把握

医療処置等の内訳(人:複数回答)

	総受給者数	気管切開	吸引	人工呼吸器	酸素療法	経鼻栄養	胃ろう	膀胱カテ等	その他	未回答	なし	アンケート未提出
球脊髄性筋萎縮症	7										7	0
筋萎縮性側索硬化症	18	5	6	5			8	2			11	4
脊髄性筋萎縮症	3	1	1	1			1				2	
進行性核上性麻痺	24	1	4			5	4	1	1	1	15	2
パーキンソン病	167		3			2	2	2	2	12	147	34
大脳皮質基底核変性症	6						1			1	4	
ハンチントン病												
重症筋無力症	58				1				2	6	50	9
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									3	8	
多系統萎縮症	25	3	5	4	2		4	5		2	16	4
脊髄小脳変性症	43	1	2			1	1			1	40	10
ライゾーム病	1										1	
ミトコンドリア病	2										2	
プリオン病												
亜急性硬化性全脳炎												
リンパ脈管筋腫症	1										1	
筋ジストロフィー	3										4	1
計	369	11	21	10	3	8	21	10	5	26	308	64

医療処置等の状況（R4年10月末時点での該当者）

\*療養生活のおたずね、臨床調査個人票より把握

医療処置等の内訳(人:複数回答)

	総受給者数	気管切開	吸引	人工呼吸器	酸素療法	経鼻栄養	経鼻栄養	胃ろう腸ろう	膀胱カテーテル等	その他	未回答	なし	アンケート未提出
球脊髄性筋萎縮症	12									2	1	10	1
筋萎縮性側索硬化症	10	1		2				3		2		2	3
脊髄性筋萎縮症	2	1	1	1	1			1	1			1	
進行性核上性麻痺	39		3					2	1	1		21	13
パーキンソン病	312		9			3	3	10		14	9	180	93
大脳皮質基底核変性症	16		2					1	1	1	1	3	8
ハンチントン病	4											2	2
重症筋無力症	87			2	1	1	1			1	5	51	28
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	8									1		2	5
多系統萎縮症	30	1	1	1		1	1	5	6			11	10
脊髄小脳変性症	92		1					3	2	6		49	33
ライソゾーム病	6	1	1	1	1	1	1		1	1		2	2
ミトコンドリア病	3											3	
プリオン病	3		1		1				1			2	
亜急性硬化性全脳炎	1		1			1	1					0	
リンパ脈管筋腫症	3										1	2	
筋ジストロフィー	20		2	6		1	1					8	5
計	648	4	22	13	4	8	8	25	13	27	17	349	203

## 令和4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	
東部ブロック事業  (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:「後縦靭帯骨化症/黄色靭帯骨化症の病態と治療」 講師:埼玉医科大学総合医療センター 整形外科 教授 悦田和夫氏 対象:後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症の患者、家族、及び支援者 方法:YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R4.9.12~R4.9.30)	
		医療講演会(県東部ブロック保健所主催) 講演:「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症とリハビリテーション」 「日常生活で行える声と発音、飲み込みの訓練」 講師:埼玉県総合リハビリテーションセンター 診療部長 日詰 正樹 氏 言語聴覚科副技師長 宮川 知美 氏 対象:多系統萎縮症及び脊髄小脳変性症の患者、家族、及び支援者 日時:令和5年2月8日(水)午後 Zoomウェビナー YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.2.15~R5.3.10)	
	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。	ALS協会東部ブロック交流会(ALS協会埼玉県支部と共催) 日時:令和4年12月3日(土)14:00~16:00 方法:Zoomによる交流会	
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。	訪問相談員育成研修会(県東部ブロック保健所主催) 講義:「神経難病患者の摂食・嚥下障害に合わせた栄養の取り方」 講師:国立病院機構東埼玉病院 栄養管理室 管理栄養士 岸綾香氏 方法:YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R4.11.21~R4.12.20)		
	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) 講義:「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 方法:YouTube限定公開によるオンデマンド配信(R5.2.15~R5.3.10)		
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、家族への在宅療養支援の実際~具体的なケアや心理的な支援~」 講師:訪問看護ステーションみやび 高野雅子氏 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4年10月5日(水)午後	今年度は新型コロナウイルス感染症流行のため開催中止
ケース支援判定会議	国が人工呼吸器装着の原因として列挙し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。	今年度未開催、1~3月に開催予定	今年度未開催、2~3月に開催予定
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		

難病患者の療養状況を把握し、よりよい支援につなげるため、Ⅰ群疾患、Ⅱ群疾患を対象に療養生活のおたずね（アンケート）を実施した。

幸手保健所

【新規】R4. 4月～10月

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	13	10	76.9%
Ⅱ群	51	25	49.0%
合計	64	35	63.0%

【継続】

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	71	51	71.8%
Ⅱ群	577	394	68.3%
合計	648	445	70.1%

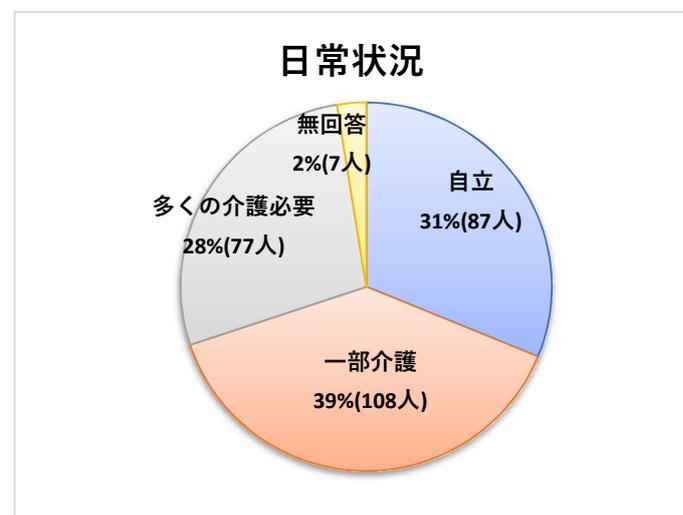
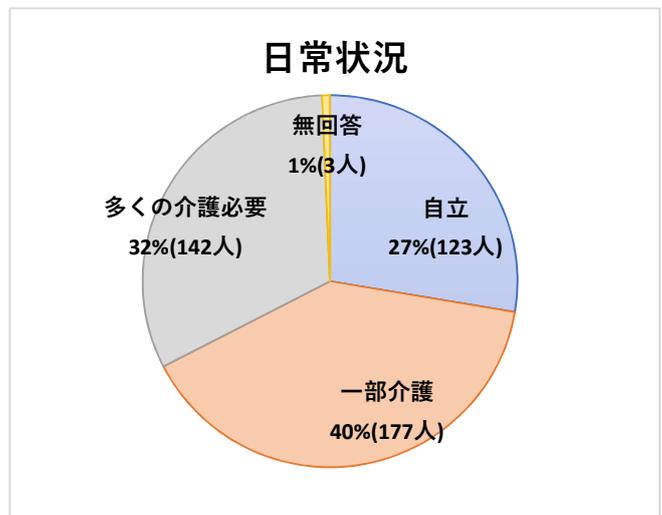
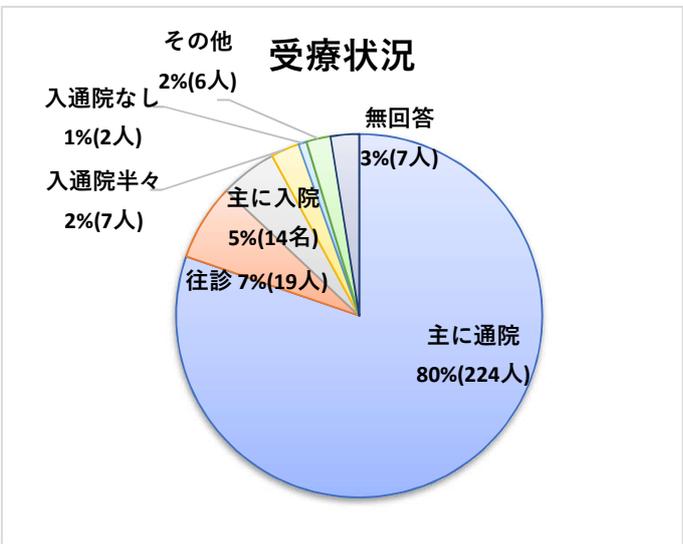
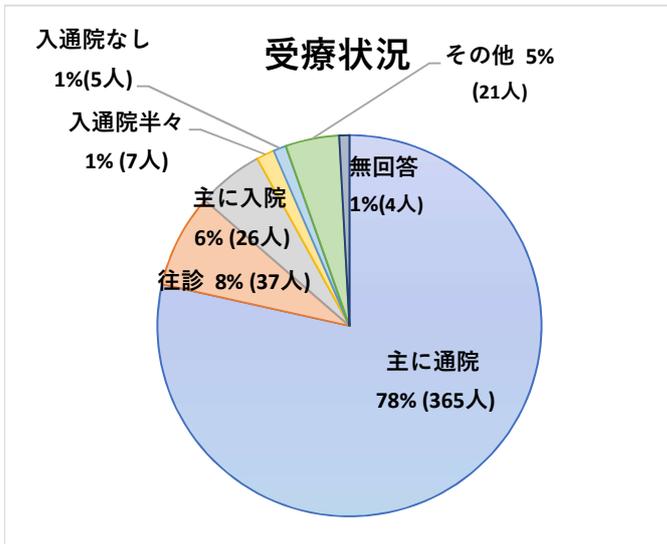
加須保健所

【新規】R4. 4月～10月

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	10	10	100%
Ⅱ群	5	5	100%
合計	15	15	100%

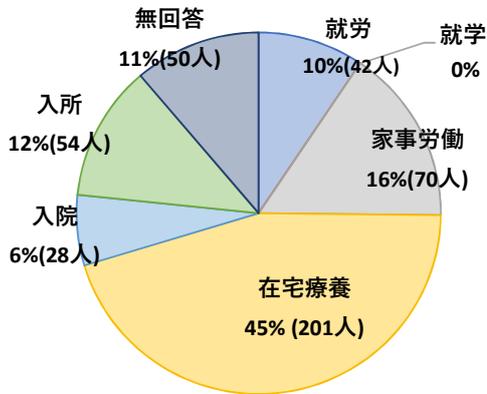
【継続】

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	48	34	70.8%
Ⅱ群	292	230	78.8%
合計	340	264	77.6%

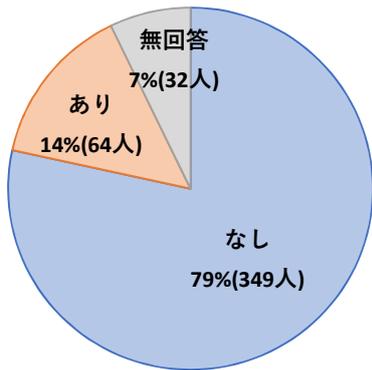


## 幸手保健所

### 社会活動

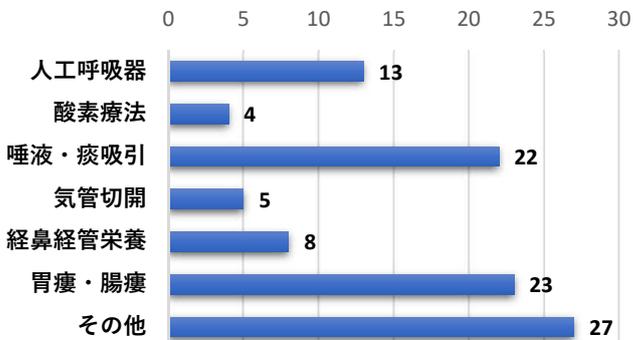


### 服薬以外の医療処置



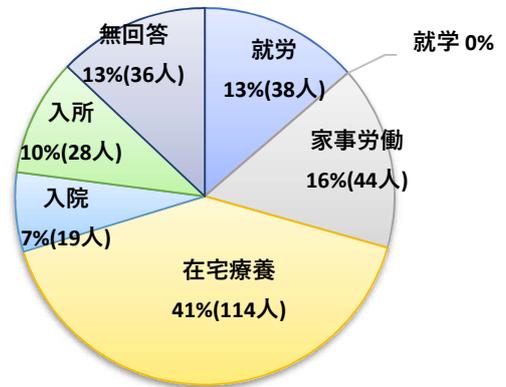
### 服薬以外の医療処置内容

(複数回答) (人)

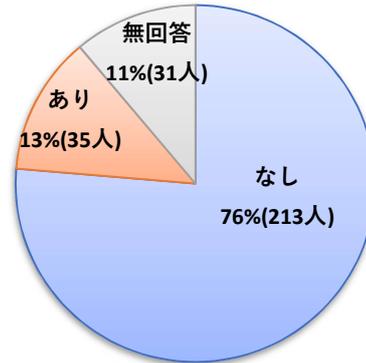


## 加須保健所

### 社会活動

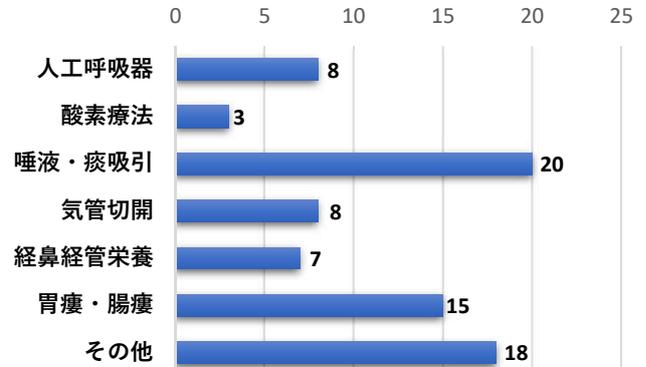


### 服薬以外の医療処置



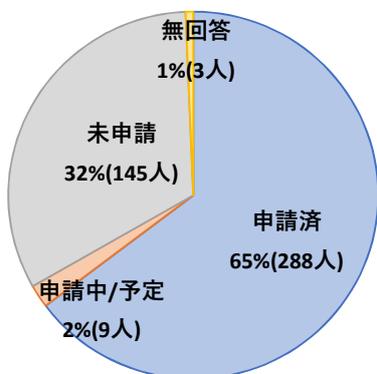
### 服薬以外の医療処置内容

(複数回答) (人)

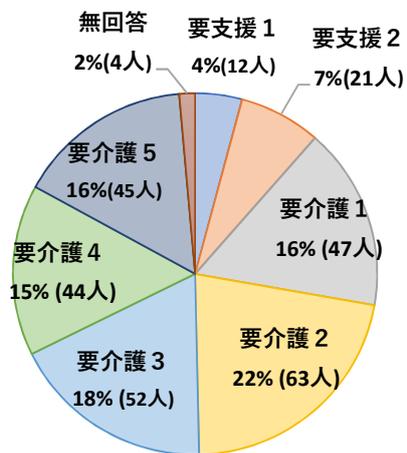


## 幸手保健所

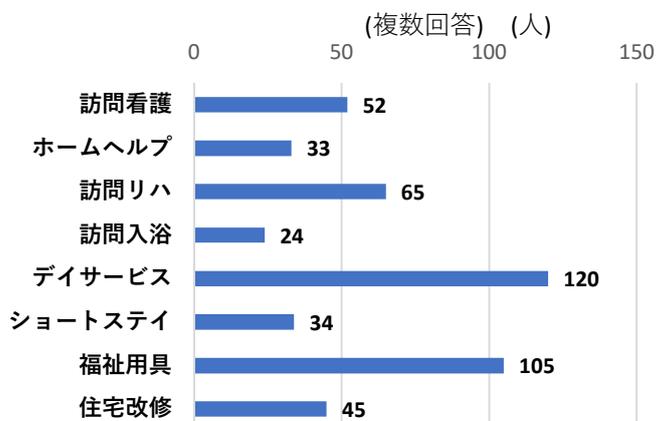
### 介護保険



### 介護度

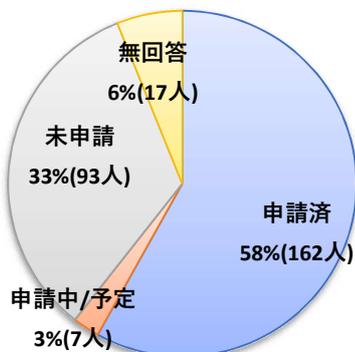


### 利用サービス内容

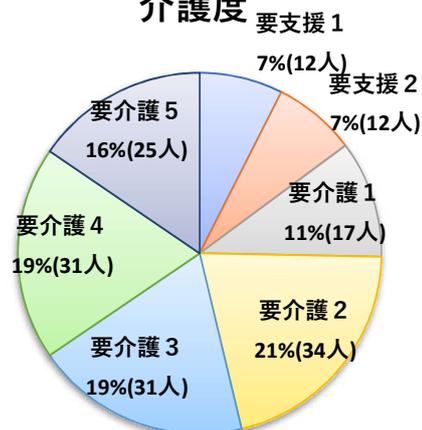


## 加須保健所

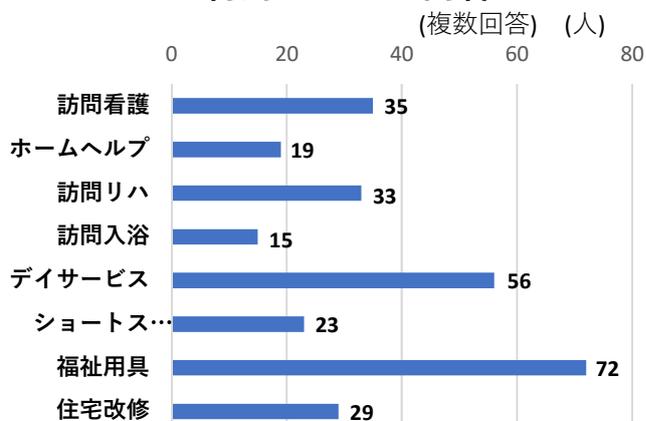
### 介護保険



### 介護度

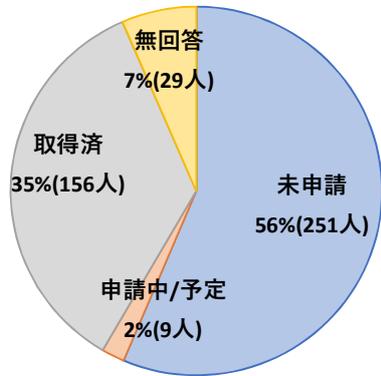


### 利用サービス内容

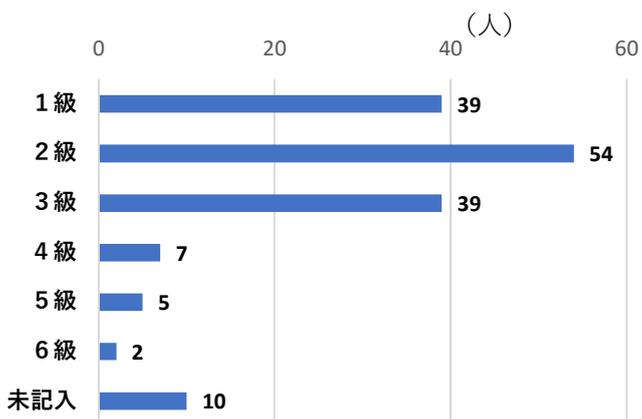


幸手保健所

身体障害者手帳

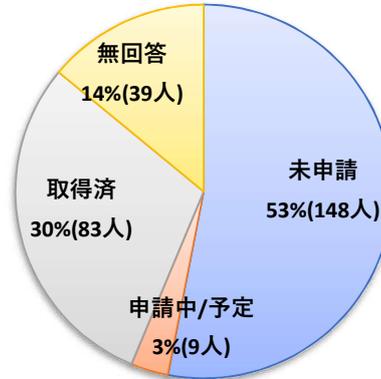


身体障害者手帳等級区分

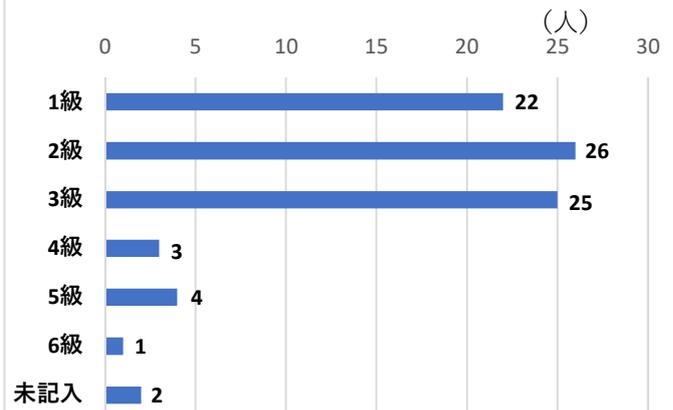


加須保健所

身体障害者手帳

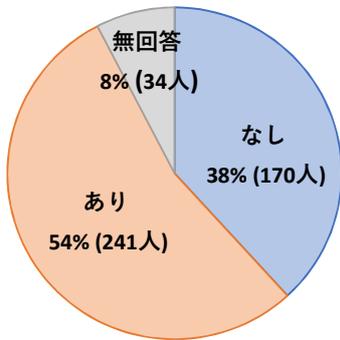


身体障害者手帳等級区分

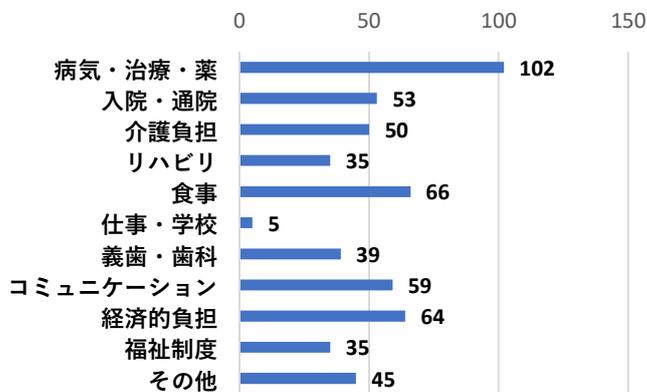


## 幸手保健所

### 困りごとの有無



### 困りごとの詳細 (複数回答) (人)

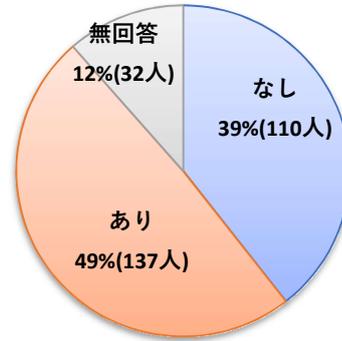


### 困りごとその他の内訳(一部抜粋)

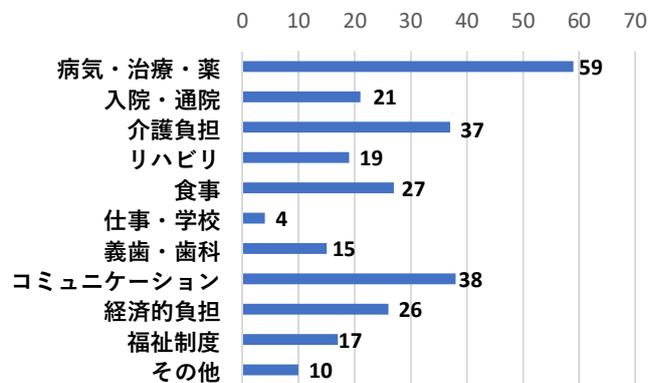
病気・治療・薬	<ul style="list-style-type: none"> <li>薬がだんだん効かなくなってきた。</li> <li>体調に波があること。</li> <li>病気が進行、これからどうなるのか先が不安。</li> <li>幻覚・幻視、言語障害、嚥下障害、薬の副作用等、それに伴い転倒やADLの低下があること。</li> </ul>
入院・通院	<ul style="list-style-type: none"> <li>面会ができず本人の状態が分からなく辛い。</li> <li>通院の送迎や付き添い、費用の負担が大きい。</li> </ul>
介護負担	<ul style="list-style-type: none"> <li>老老介護、介護者の代替者がいなく負担大きい。</li> <li>介護負担が日に日に大きくなり仕事ができない。</li> </ul>
食事	<ul style="list-style-type: none"> <li>食事に時間がかかるが摂取量は減っている。</li> <li>むせこみ、誤嚥、入れ歯の不具合で食事量が減りひどく痩せてきた。</li> </ul>
仕事	<ul style="list-style-type: none"> <li>本人は就労希望だが、就労先が見つからない。</li> <li>通勤できない。とりあえずリモートでの仕事をしている。</li> </ul>
コミュニケーション	<ul style="list-style-type: none"> <li>言葉がはっきりせず、声が小さく、何を言っているのかわからない。意思伝達ができない。</li> </ul>
経済的負担	<ul style="list-style-type: none"> <li>年金だけの生活のため経済的に苦しい。</li> <li>いずれ施設入所になると思うが費用が心配。</li> </ul>
福祉制度	<ul style="list-style-type: none"> <li>介護をお願いする場合、どこに相談すればよいか分からない。</li> <li>指定難病の手続きを簡素化してほしい。寝たきりの状態で指定医にかかることが困難である。</li> </ul>

## 加須保健所

### 困りごとの有無



### 困りごとの詳細 (複数回答) (人)

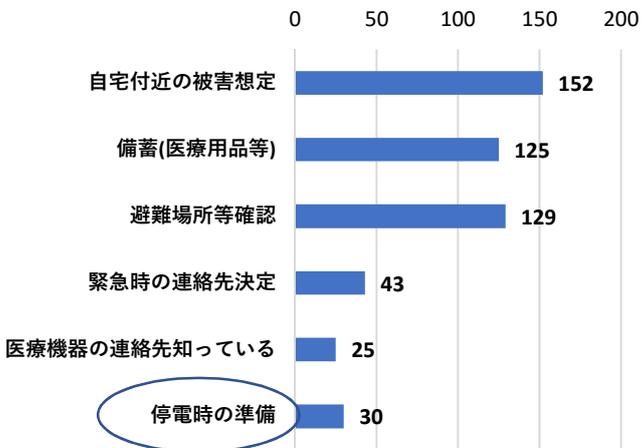


### 困りごとその他の内訳(一部抜粋)

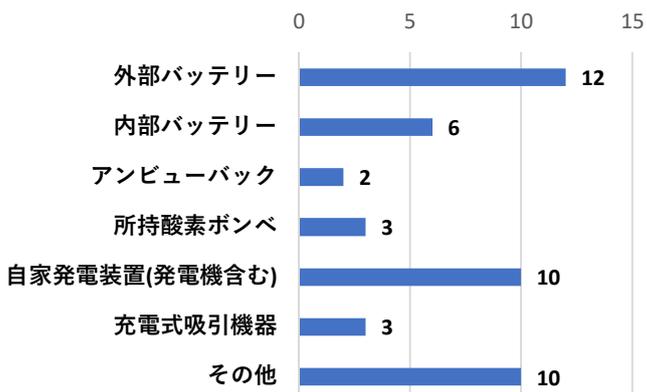
病気・治療・薬	<ul style="list-style-type: none"> <li>薬が前のように効かなくなっているが、自分に合う薬がなかなか見つからない。</li> <li>今は安定しているが悪化するのではないかと不安。</li> <li>今までできたことができなくなったり時間がかかってしまう。運動もしなくてはと思って一人では全くとれない。</li> </ul>
入院・通院	<ul style="list-style-type: none"> <li>通院が多い。(神経内科、眼科、歯科、整形外科)</li> </ul>
介護負担	<ul style="list-style-type: none"> <li>幻覚や妄想がひどく反抗的で介護が困難</li> <li>病気の進行と介護負担が重い(夜間のトイレ等)</li> <li>老々介護のため、負担を感じています。</li> </ul>
食事	<ul style="list-style-type: none"> <li>嚥下のリハビリをしているが、食事を柔らかくしたり、とろみを増やすタイミングがわからない。</li> </ul>
仕事	<ul style="list-style-type: none"> <li>動けなくなるまでは働きたいが、就業先が見つからない。面接等受けているが不採用の連続であり、仕事につけるのか心配</li> </ul>
コミュニケーション	<ul style="list-style-type: none"> <li>文字盤などを使っているが、うまく利用できずお互いイライラしてしまうことがある。</li> <li>何か言っているけど言葉がはっきりしない。本人もわかってもらえなくてつらそう。</li> </ul>
経済的負担	<ul style="list-style-type: none"> <li>年金と月の収入では大変。入所費用が高い。</li> <li>長期化による金銭負担増</li> </ul>
福祉制度	<ul style="list-style-type: none"> <li>訪問介護事業所が少ない。朝と夜の時間帯は人がいないと言われる。どうにか入ってもらっているが厳しい。</li> </ul>

## 幸手保健所

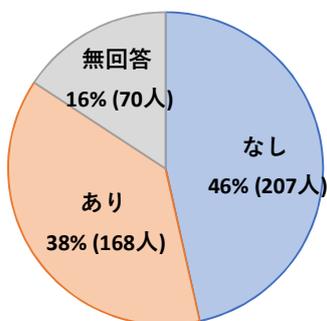
### 災害・停電時の備え (複数回答) (人)



### 停電時の準備の内訳 (複数回答) (人)

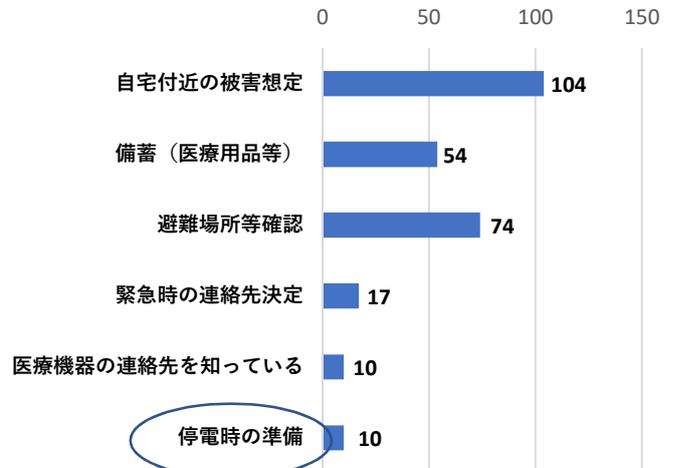


### 停電・災害時の困りごとの有無



## 加須保健所

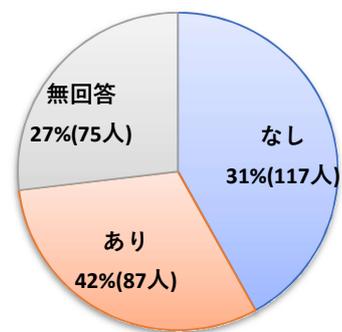
### 災害・停電時の備え (複数回答) (人)



### 停電時の準備の内訳 (複数回答) (人)

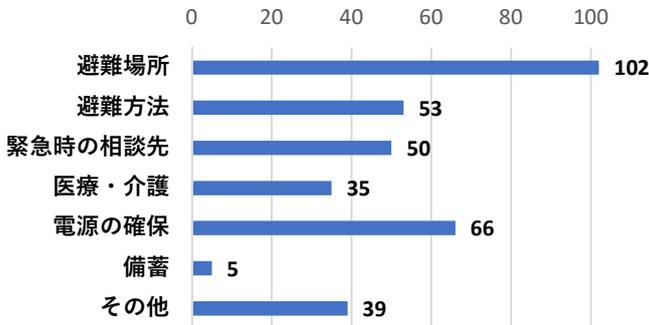


### 停電・災害時の困りごとの有無



## 幸手保健所

停電・災害時の困りごとの詳細 (複数回答) (人)

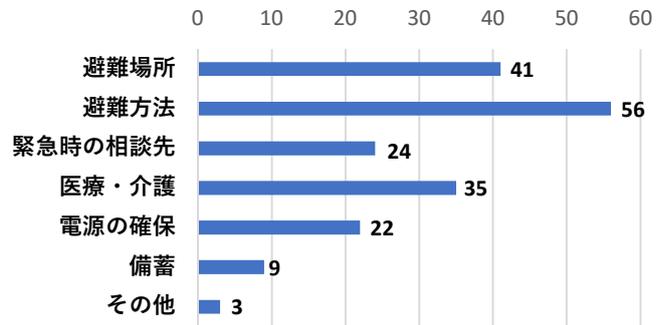


停電・災害時困りごとその他の内訳(一部抜粋)

避難場所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・バリアフリーでないと対応できない</li> <li>・トイレの高さ、構造がどのようか心配</li> <li>・避難場所での集団行動に対処できるのか不安</li> <li>・避難場所が密になれば感染が心配</li> <li>・災害を予測してのショートステイ先がない(胃瘻のため現在の通所では対応できない)</li> </ul>
避難方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一人では歩けない、長時間歩けない、歩くのが遅い</li> <li>・車椅子使用のためエレベータが止まったら階段を使つての避難が難しい</li> <li>・経管栄養や介護用品の物品を持参しての移動</li> </ul>
医療・介護	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難所で痰の吸引や介護食やトイレなど心配</li> <li>・現在、2時間ごとに、薬を服用しているが、その後の切れたときの対応について心配</li> </ul>
電源の確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護ベッド、エアマット、吸引器等の使用で停電時に困る</li> </ul>
備蓄	<ul style="list-style-type: none"> <li>・薬が足りなくなることが不安</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の状況の伝達が困難である</li> <li>・一人で在宅の場合に心配</li> <li>・どこから手をつけてよいかわからない</li> <li>・障害者1名を助けるために元気に動ける人を何人も動員しては迷惑になるだろうから社会の機能として適宜対応すべき</li> <li>・ポータブル電源の購入検討中、補助があれば助かる</li> <li>・市役所より何も説明がない</li> <li>・いずれも具体的内容をまとめた冊子にして配布してほしい</li> </ul>

## 加須保健所

停電・災害時の困りごとの詳細 (複数回答) (人)



停電・災害時困りごとその他の内訳(一部抜粋)

避難場所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難場所が体の不自由な人を受け入れてくれるのか。</li> <li>・一般の避難場所に避難したとしても、車いす用トイレでないと利用できません。病院や介護施設に家族と一緒に避難ができるようにできないものかと考えています。</li> </ul>
避難方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一人で歩いて避難することができない。親族が近くに住んでいるが、万一本人宅に行けない状況の場合などを考えると不安</li> <li>・避難行動要支援者に登録したが、本当に来てくれるか不安。</li> </ul>
医療・介護	<ul style="list-style-type: none"> <li>・血圧異常があるため、車いす移動も数十分以内及び、避難先でも相応のベッドが必要</li> </ul>
電源の確保	<ul style="list-style-type: none"> <li>・補助電源がない(停電時)</li> <li>・オール電化のため電気の確保が心配</li> </ul>
備蓄	<ul style="list-style-type: none"> <li>・薬剤やポートケアの物品が足りるか心配</li> <li>・困った時の相談先がわからない。病院に行けない時、薬などはどうしたらよいかわからない。</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時への実際の具体的な準備が全くできていないので、さっそく真剣に取り組みたいです。</li> <li>・避難に消極的</li> <li>・自治会に災害時の手助けをしてもらうことになっている。</li> </ul>

令和4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 市町の取組み

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	地域福祉課	社会福祉課	社会福祉課	危機管理課(とりまとめ) 福祉課(障害者情報) 子ども支援課(障害児情報) 長寿支援課(介護認定情報) 在宅医療介護課(高齢者ひとり暮らし情報)	危機管理防災課(とりまとめ) 社会福祉課(障害者情報) 介護福祉課(介護認定情報)	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)		地域福祉グループ2名 (事務職)	・主担当職員(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名、事務
難病患者の把握方法		難病患者としての登録はしていないかったが、加須保健所から情報提供いただくことになった。提供方法、様式等は現在協議中。	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、いわゆる災害時用要援護者名簿に「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。	難病については、ご本人からの申し出がない限り把握が困難な状態。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。	保健所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	R3年度	災害時3,758人 平常時2,155人 (R3.11.16現在)	15,385人 (R3.9月末現在)	7,103人 (R3.10.1現在)	35,254人 (R3.10.1現在)	2,641人 (R3.12.7現在)	5,078人 (R3.10.1現在)	5,265人 (R3.11月末現在)	678人 (R3.4.1現在)	災害時 2,972名 平常時 2,233名 (R3.10.1現在)
	R4年度	災害時3,563人 平常時2,075人 (R5.1.1現在)	16,123人 (R4.9月末現在)	5,176人 (R4.4現在)	36,362人 (R4.10.1現在)	2,508人 (R4.12.8現在)	5,078人 (R4.4.1現在)	5,580人 (R4.11月末現在)		災害時 3,021名 平常時 2,329名 (R4.12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、郵送により確認。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3か月毎に高齢者福祉課、障がい者福祉課から高齢者情報、要介護情報、障がい者手帳情報等の提供を受けて更新している。	通常、年に1度、高齢者関係調査、要介護認定(3.4.5)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り確認、更新している。R4.3には、全体の調査を実施した。	関係所属所が保有する各種情報を要援護者見守り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)	関係課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合させ、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)の情報をシステムへ反映させている。	年1回更新	年1回 未登録者及び新規対象者に郵送し、周知。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。	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いただく予定。	特になし	特になし		特になし
現状		個別避難計画作成のため実施要領策定準備中。	なし	民生委員の改選に伴い、特に、新規の民生委員へ、名簿等の説明を実施。 しかしながら、災害時の行動は、各自が前もってかかりつけ医などと相談し、自宅での垂直避難や避難所はもちろん、それ以外の避難先を考えておく必要があると思われる。(マイタイムラインの活用) ただ、支援者も、避難の円滑化や避難行動への支援の可能性を高めるためにも、日頃から顔の見える関係づくりがとても重要とも説明(民生委員へ説明)。	変更なし	地域防災計画を令和4年3月に改定し、「情報提供の同意を得られた避難行動要支援者のうち、市が作成した洪水ハザードマップで危険な区域に住む者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年程度を作成目標期間とする」旨を明記した。令和4年度より、同意を得られた全ての方を対象として、地域の支援者の協力を得ながら、計画の新規作成・更新を進めている。		特になし		避難支援等関係者に対し、年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。

		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
計画作成担当課		福祉課 (社会福祉協議会)	地域福祉課	社会福祉課	社会福祉課	危機管理課・福祉課・子ども支援 長寿支援課・在宅医療介護課	危機管理防災課 社会福祉課 介護福祉課	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(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 活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	R3年度	作成している 作成数 3人	作成している 作成数6,964人	作成している 911人	作成済 作成数 3,017人	作成している 作成数 599人(R3.12.7現在) (名簿情報提供:同意者)	作成している 2,770人	作成済 作成数 1,534人	作成している 作成数 109人	作成している 作成数 1,601人
	R4年度	作成している 作成済数3人	作成している 作成数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 作成数 438人(R4.12.8現在)	作成している 3,050人	作成済 作成数 1,467人	作成している	作成している 作成数 1,794人

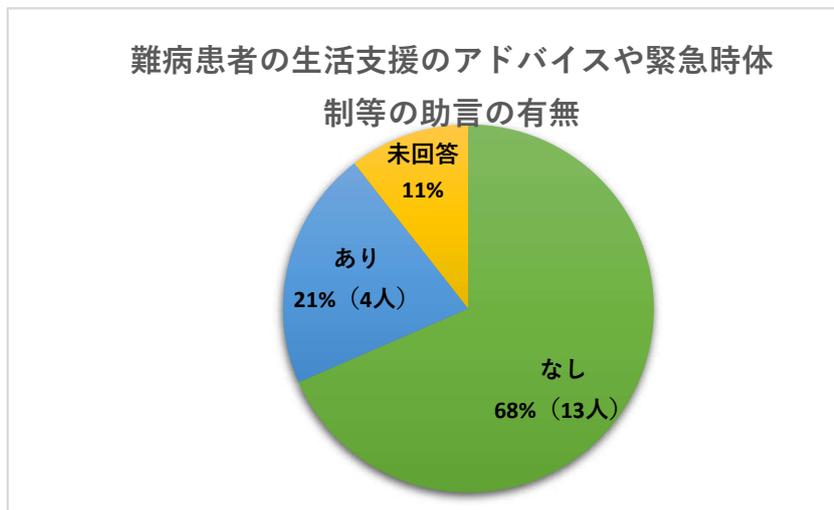
難病患者の個別避難計画の作成を進めるうえでの課題

	行田市	加須市	羽生市	久喜市	蓮田市	幸手市	白岡市	宮代町	杉戸町
R3年度の内容	要介護等を理由とする要支援者とは異なり、人工呼吸器やバッテリーなど、避難時に携帯しなければならない機材等が多く、避難支援を行う(地元)方の負担が大きい。また、要介護や身体障害等と比べて難病は馴染みが薄く、避難時及び避難生活上でどのようなことに留意しなければならないか、想像がしにくい部分がある。このため、要支援者・支援者とであらかじめ顔の見える関係を作っておくことが重要とみられる。		保健所から情報提供頂いた方を対象に、民生委員等への情報提供に同意し、個別計画を作成するか確認する予定。ただ、個別計画を作成しても、災害時に民生委員が個別に対応できるわけではなく、多数の高齢者や幼児など混在する避難所でも個別の対応は現実では難しいと思われる。災害時の行動については、各自が前もってかかりつけ医と相談するなどし、自宅での垂直避難や避難所以外の避難先を考えるなどしておく必要があると思われる。(マイタイ		難病については、ご本人からの申し出がない限り把握が困難な状態。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。また、災害時に必要とする医療機器使用に関して、電源や酸素等の確保が課題である。	保健所、関係各課で連携する体制を整えること。	提供を受けているのは指定難病の一部であるため、難病患者全員を把握していない。	宮代町避難行動要支援者に関する全体計画に難病患者が避難行動要支援者に位置付けられていないため、関係部署と調整し、難病患者を避難行動要支援者に位置付ける。保健所から対象者の情報提供を受ける。自主防災組織に対象者の情報を提供し、個別避難計画を作成する。	避難支援者の選出(日常から付き合いが少ない要支援者にとっては、避難支援者の選出は難しい。安易に、要支援者の生活実態や病気の有無もわからないまま、災害時に命を守る役割を負ってくれというのは、避難支援者においては負担感が重い)
R4年度の経過と現状	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機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要領策定にあたっていきたい。	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ため、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、避難援助者等との日ごろ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。	人工呼吸器やバッテリーなど避難時や避難場所で配慮するべきことがあり、困難でもあれば関係機関等の調整がとても重要と考えられる。	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。	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応援協定を締結し、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。		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。	幸手保健所から難病患者の情報提供を受けている。	避難支援等関係者に対し、年1回要支援者名簿(平常時の情報提供に同意した方のみ)の提供を実施しているが、避難支援者を選出するのは、難しい状況である。

## 1 難病患者の生活支援のアドバイスや緊急時体制等の助言で委員自身の関わり

有無	人数
なし	13
あり	4
未回答	2

「あり」の内訳として、  
1件が2名、2,715件が1名、  
3,415件が1名であった。  
※所属としての集計(2名分)  
のため、委員個人の対応数  
の算出が難しい



## 2 難病患者の生活支援のアドバイスや緊急時体制等の助言内容の概略

- ・療養生活に関すること  
(病気についての心配ごと、症状・苦痛、進行、予後や食事・栄養に関すること、日常生活についてなど)
- ・医療に関すること(医療機関の紹介、医療費について、転院についてなど)
- ・制度に関すること (指定難病の手続き、障害者総合支援法のサービス利用など)
- ・就労に関すること (難病患者就職サポーターの紹介、就労セミナーや研修などの紹介)
- ・家族・介護者に関すること
- ・在宅管理のALS患者の担当医に、緊急時体制等の確認とアドバイスをを行った  
(非常電源の確認と事前入院対応に関する助言)
- ・RS3PE症候群の方に対して助言した