

患者支援について

災害時医療機器使用者リスト登録者の状況 -患者数-

1.年代別・機器利用状況別

(令和7年1月17日現在)

| 年代 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|--------|-------|-------|------|-------|-----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 10～20代 | 11 | 1 | 4 | 0 | 15 | 1 | |
| 30～40代 | 4 | 0 | 4 | 0 | 8 | 0 | |
| 50～60代 | 7 | 6 | 13 | 0 | 20 | 6 | |
| 70代 | 2 | 6 | 21 | 0 | 23 | 6 | |
| 80代～ | 1 | 1 | 19 | 5 | 20 | 6 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |
| | 39 | | 66 | | 105 | | |

2.市町別・機器利用状況別

| 市町 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|-----|-------|-------|------|-------|----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 鴻巣市 | 6 | 0 | 9 | 0 | 15 | 0 | |
| 上尾市 | 7 | 12 | 32 | 2 | 39 | 14 | |
| 桶川市 | 1 | 0 | 9 | 1 | 10 | 1 | |
| 北本市 | 9 | 1 | 7 | 2 | 16 | 3 | |
| 伊奈町 | 2 | 1 | 4 | 0 | 6 | 1 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |

療養生活のおたずねより

1.対象者

ALS

- I 群疾患：①脊髄性筋萎縮症、②多系統萎縮症
③ミトコンドリア病、④ライソゾーム病
⑤筋ジストロフィー

災害時医療機器使用者リスト登録者のうち、人工呼吸器使用者
及び在宅酸素使用者

2.回収数

| | 配付数 | 回収数 | 回収率 |
|-------|-----|-----|-------|
| ALS | 28 | 22 | 78.6% |
| I 群疾患 | 66 | 43 | 65.2% |
| 人工呼吸器 | 13 | 7 | 53.8% |
| 在宅酸素 | 67 | 36 | 53.7% |
| 計 | 174 | 108 | 62.1% |

< I 群疾患 >
厚生労働省で、
人工呼吸器装着者
の割合が比較的高いと
列挙されている疾患。

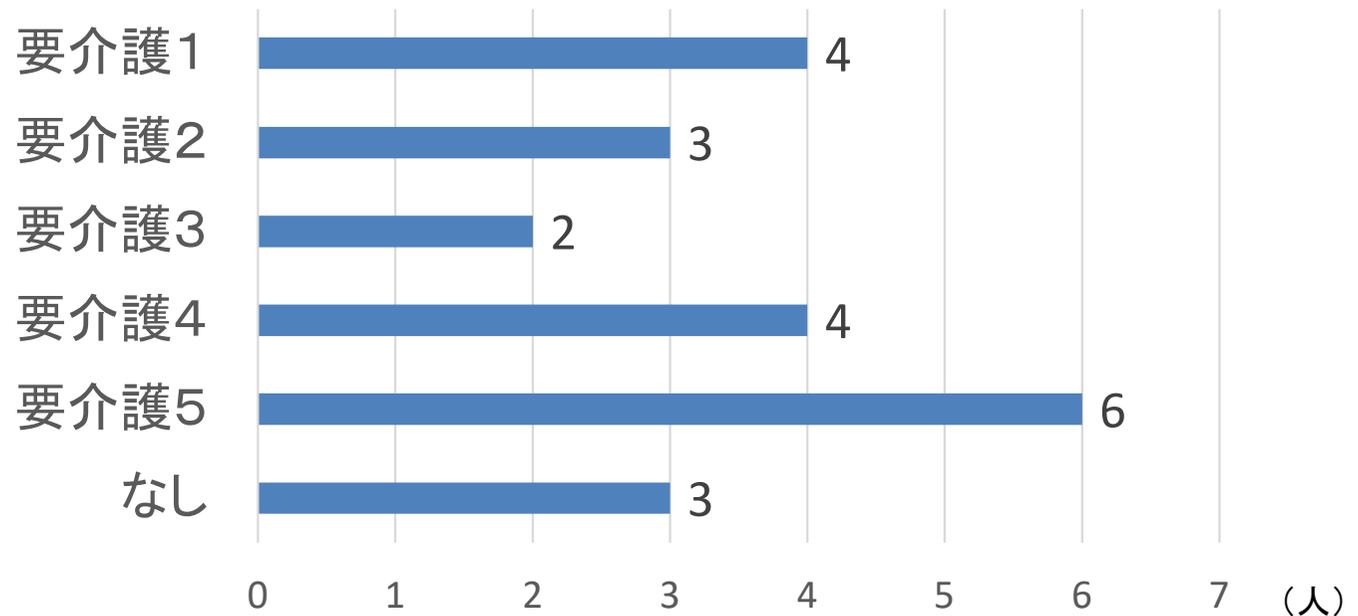
参考

市町別・機器利用状況別患者数

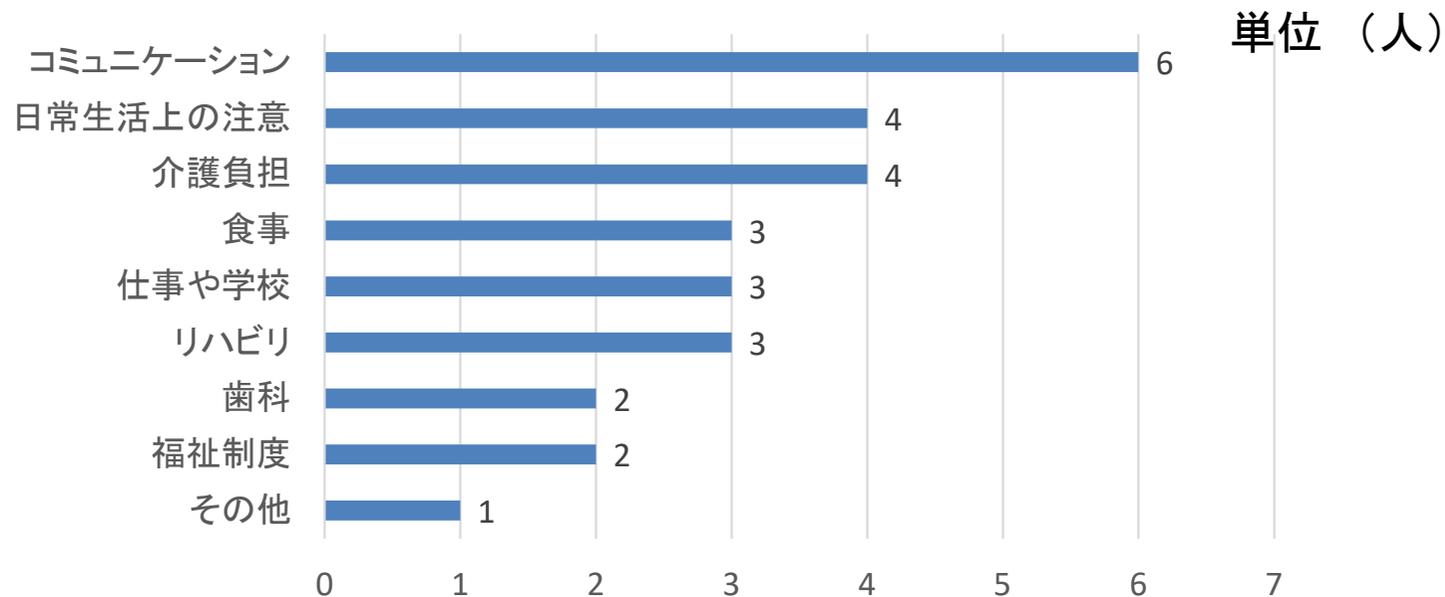
(医療機器使用者リストより再掲 令和7年1月17日現在)

| 市町 | 人工呼吸器使用 | | その他 | | 合計 | | (人) |
|-----|---------|-------|-----|-------|----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 鴻巣市 | 1 | 0 | 5 | 0 | 6 | 0 | |
| 上尾市 | 2 | 6 | 11 | 3 | 13 | 9 | |
| 桶川市 | 0 | 0 | 3 | 0 | 3 | 0 | |
| 北本市 | 4 | 1 | 0 | 0 | 4 | 1 | |
| 伊奈町 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 | |
| 管内計 | 7 | 7 | 21 | 3 | 28 | 10 | |
| | 14 | | 24 | | 38 | | |

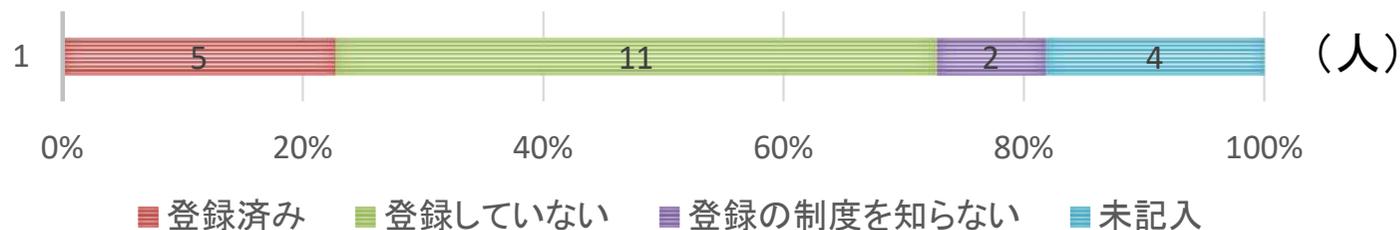
疾患別介護度



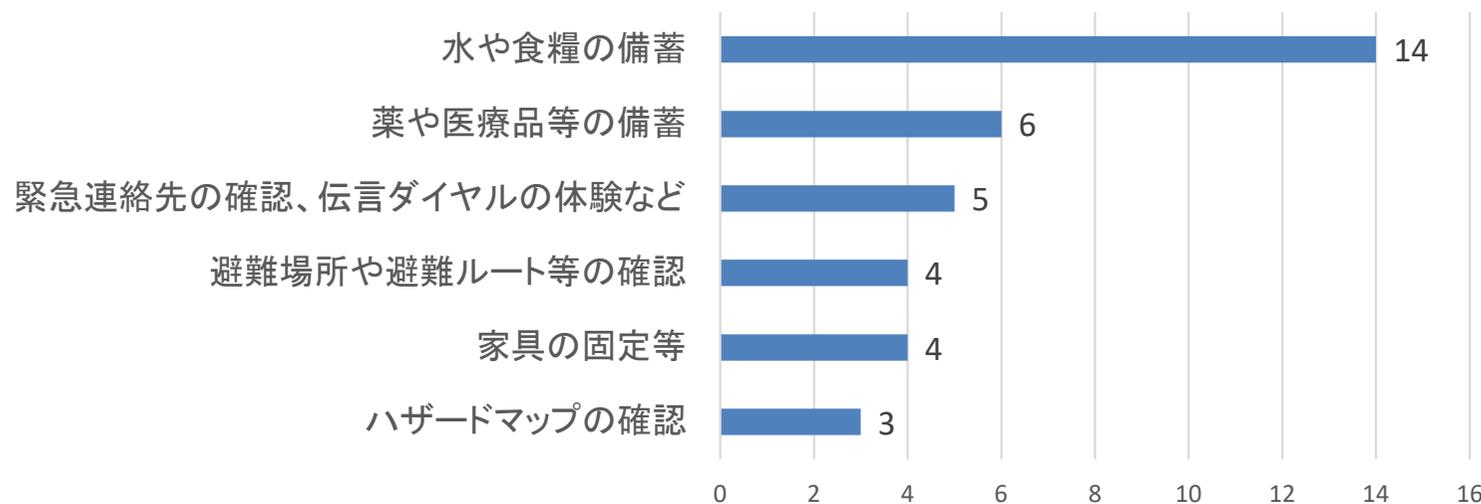
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※15人が
「あり」と回答



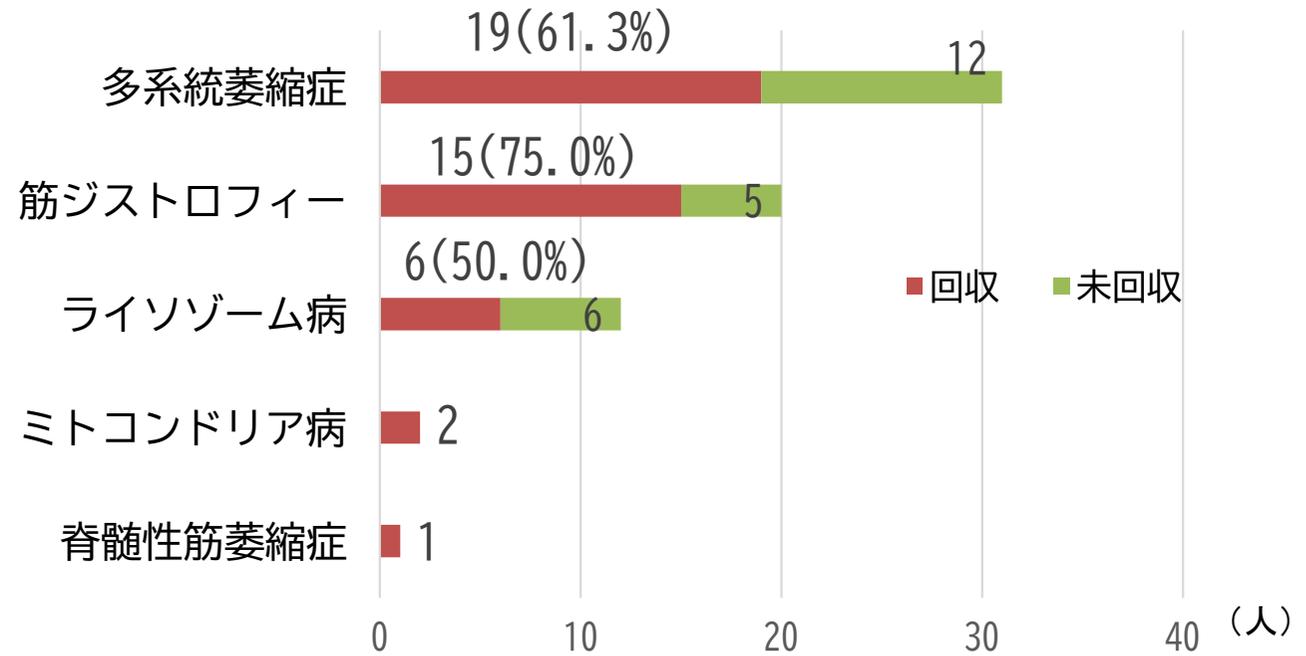
災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



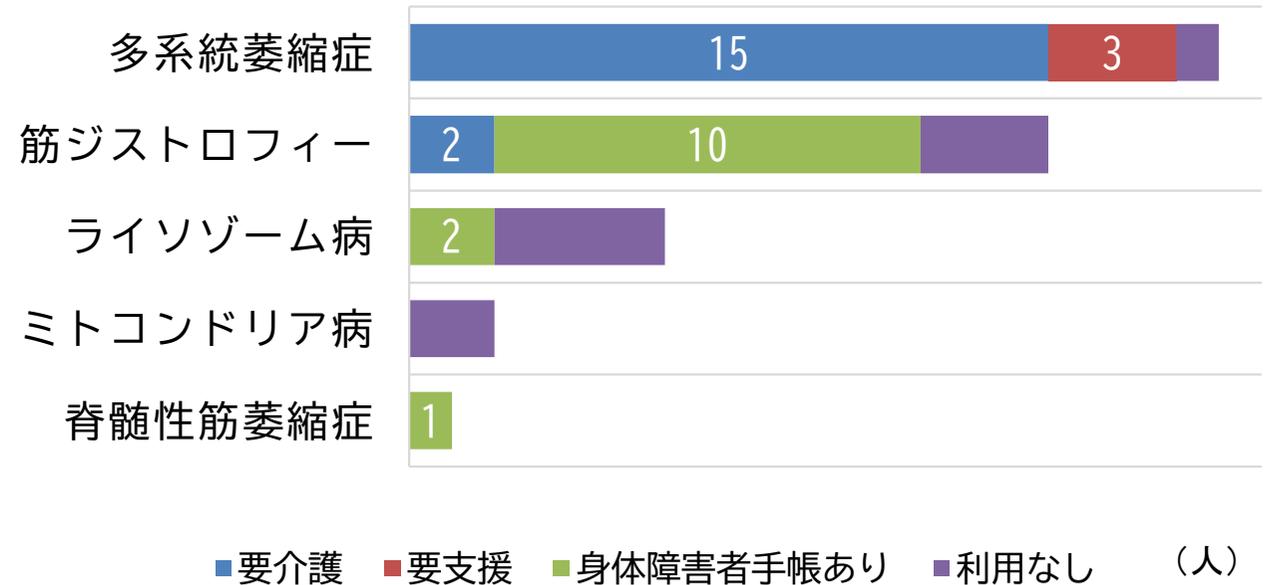
災害への備え
(複数回答)
※17人の回答



疾患別回収数

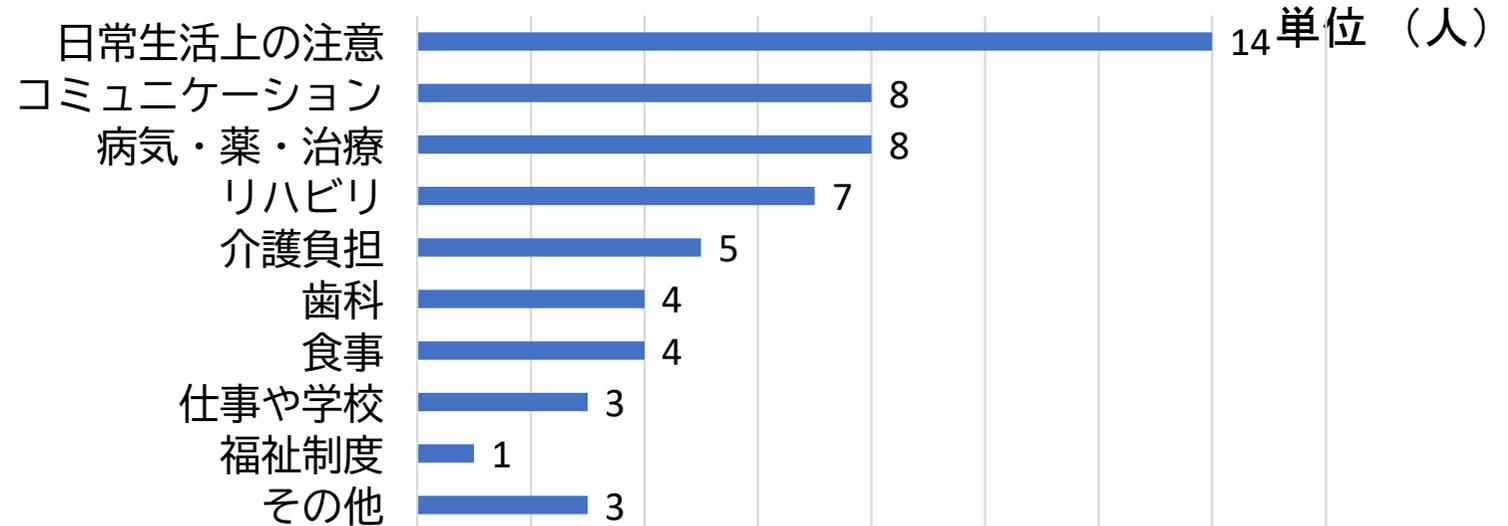


疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)

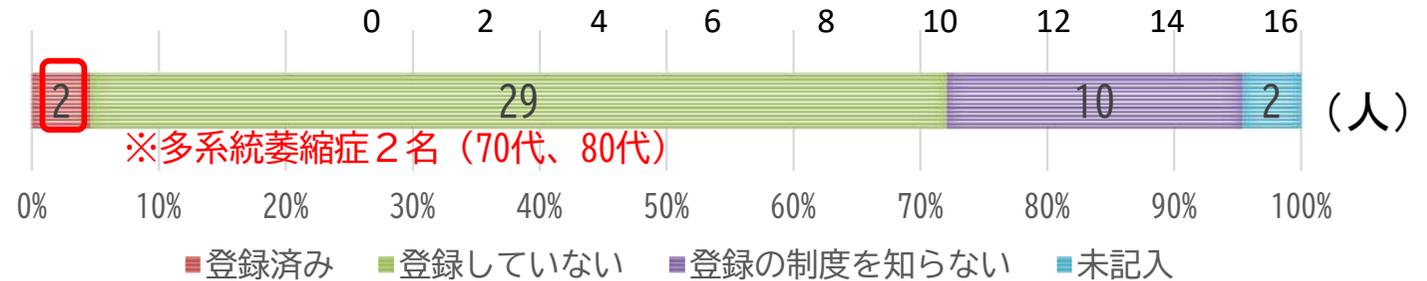


療養生活のおたずねより - 1 群疾患 - ※回答43名

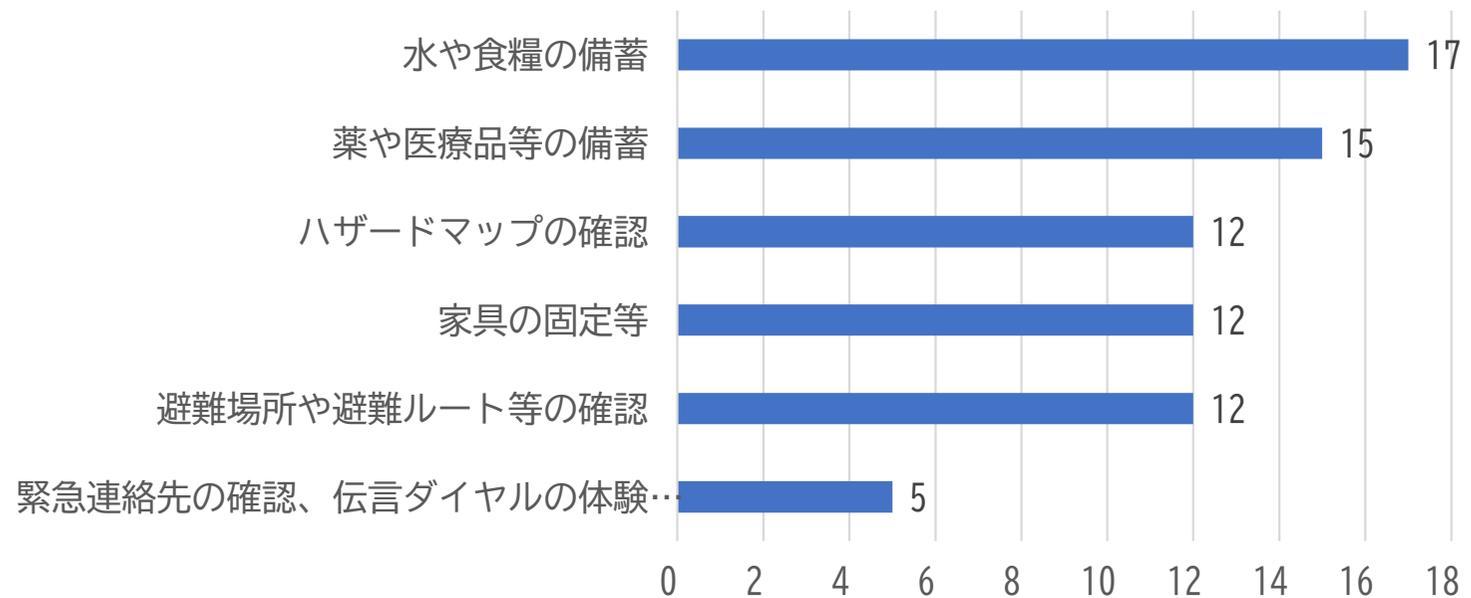
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※27人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※26人の回答



療養生活のおたずねより -ALS・I 群以外の人工呼吸器- ※回答7名

有効回答6名

疾患別回収数

| | |
|---------------------|----|
| ・副腎白質ジストロフィー(20代2名) | 2名 |
| ・ウエスト症候群(20代) | 1名 |
| ・皮膚筋炎・多発性筋炎(50代) | 1名 |
| ・下垂体前葉機能低下症(20代) | 1名 |
| ・脊髄小脳変性症(80代) | 1名 |
| ・重症筋無力症(70代) | 1名 |

身体障害者手帳1級

身体障害者手帳3級

※人工呼吸器離脱

介護保険 要介護

日常生活上の困りごと ※「あり」と回答した5名からの複数回答

| 病気・薬・治療 | 介護負担 | 福祉制度 | コミュニケーション | 食事 |
|---------|------|------|-----------|----|
| 3 | 1 | 1 | 1 | 1 |

災害時避難行動要支援者名簿 登録状況 (人)

| | |
|------------|---|
| 登録済み | 2 |
| 登録の制度を知らない | 2 |
| 登録していない | 2 |

災害への備え (複数回答)

※6人の回答

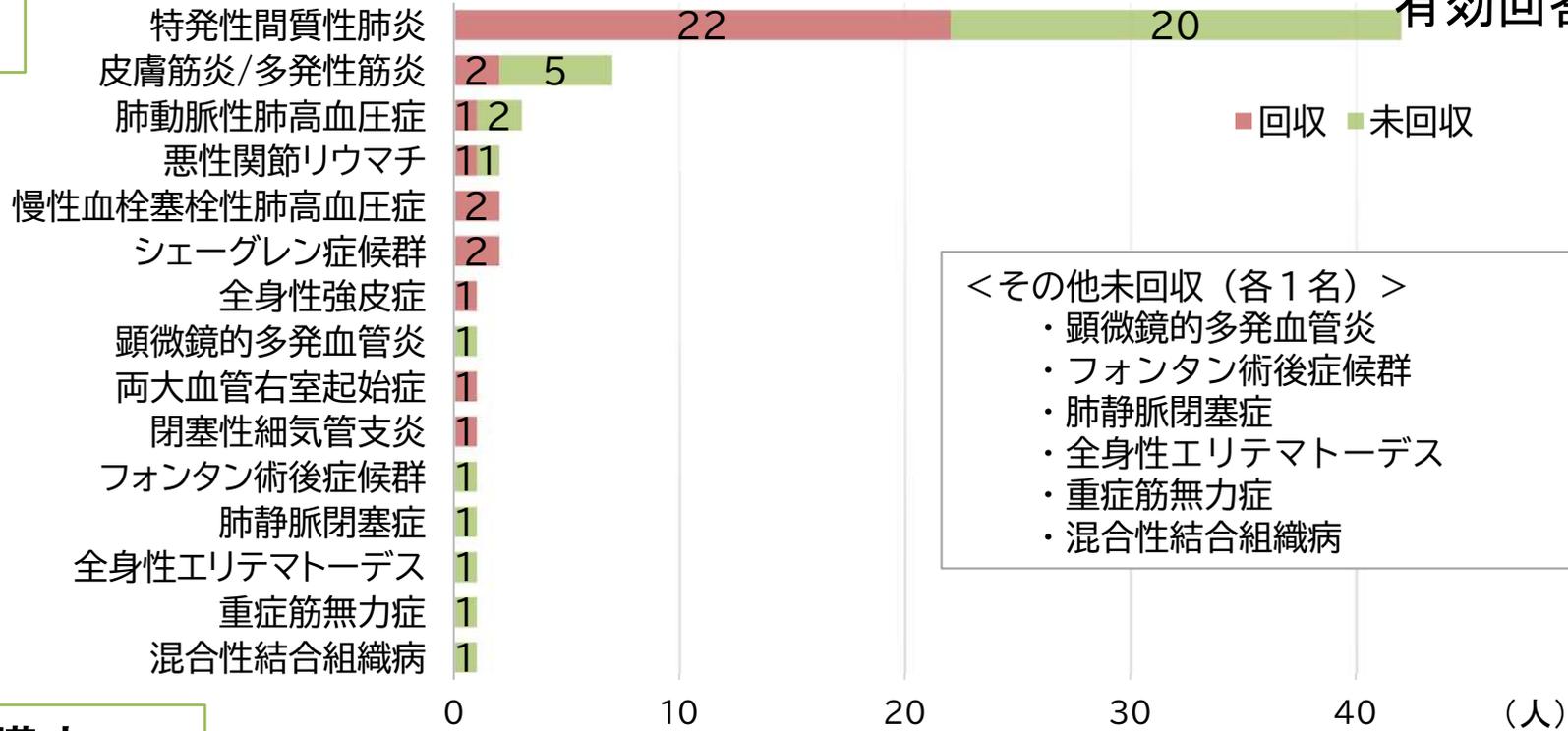
| | |
|----------------------|---|
| 家具の固定等 | 1 |
| 水や食糧の備蓄 | 3 |
| 緊急連絡先の確認、伝言ダイヤルの体験など | 1 |
| 薬や医療品等の備蓄 | 1 |
| ハザードマップの確認 | 2 |
| 避難所の確認 | 1 |

療養生活のおたずねより -在宅酸素-

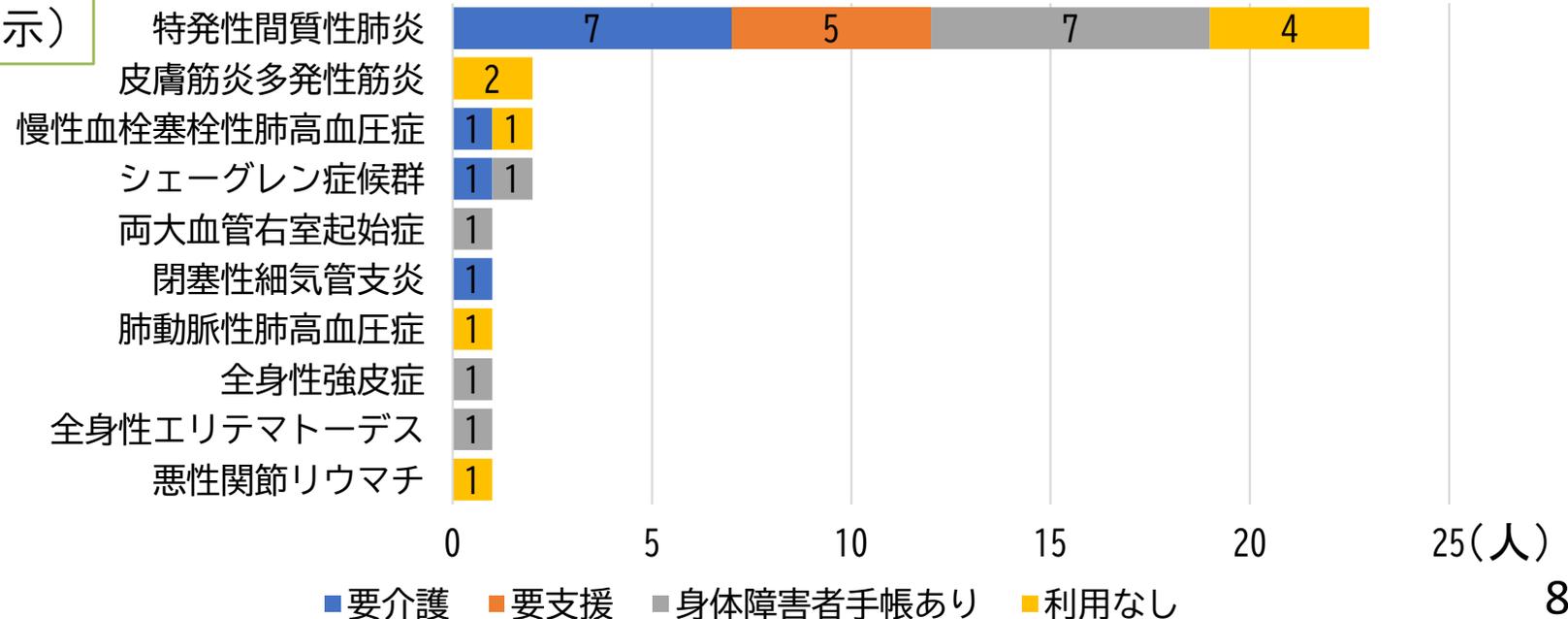
※回答36名

有効回答35名

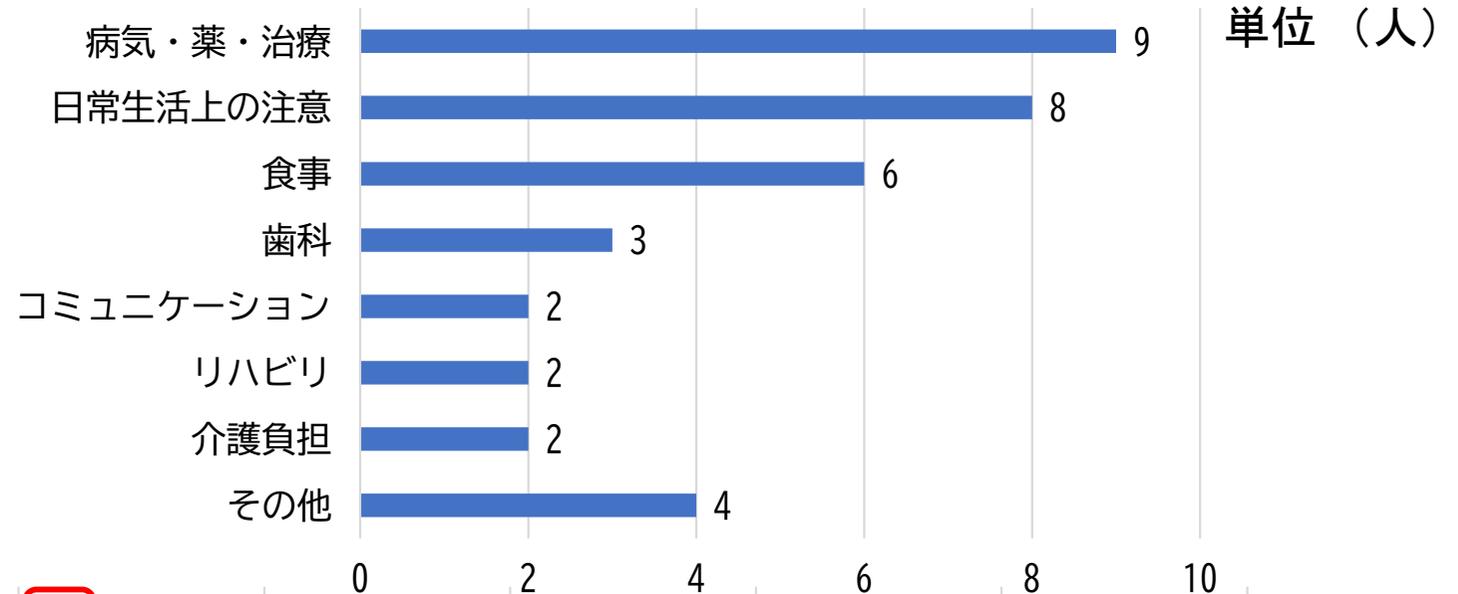
疾患別回収数



疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)



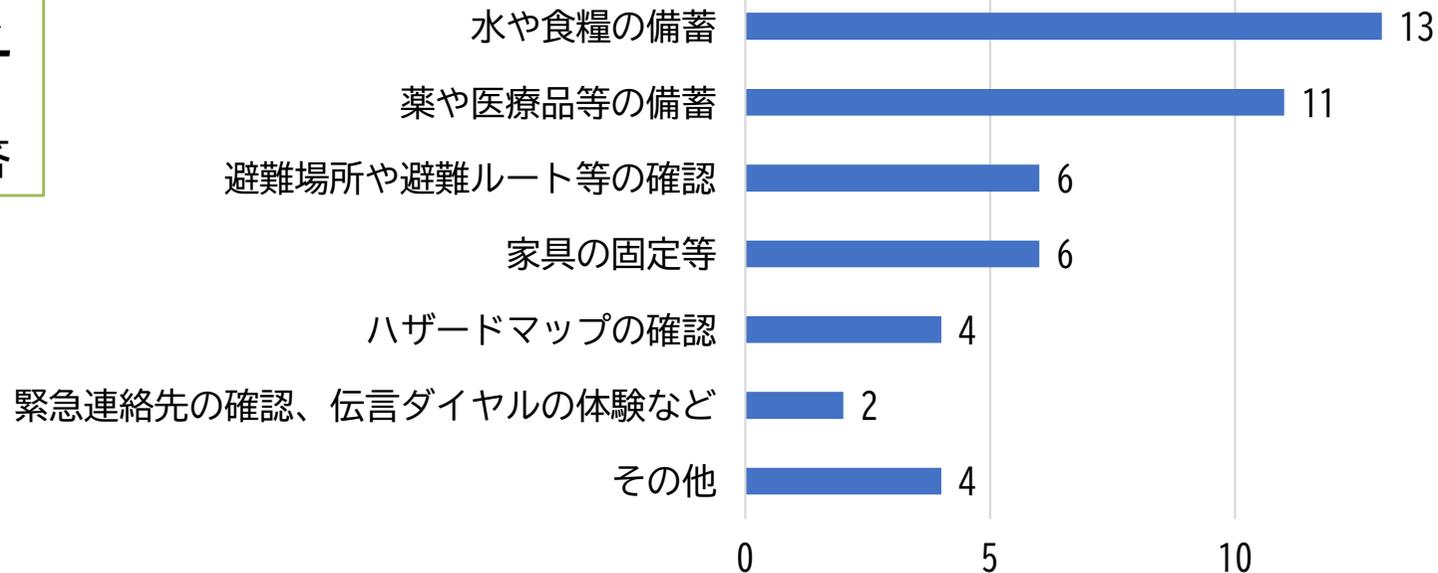
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※22人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※21人の回答

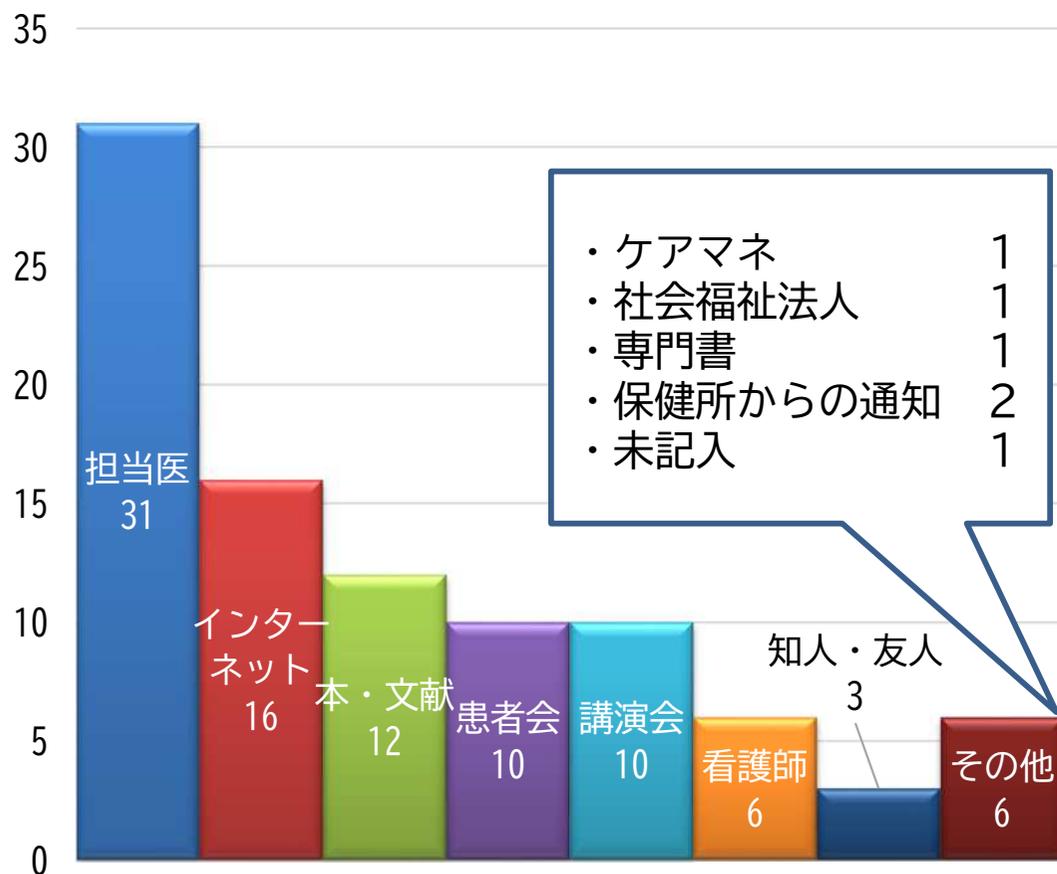


鴻巣保健所の取組一覧

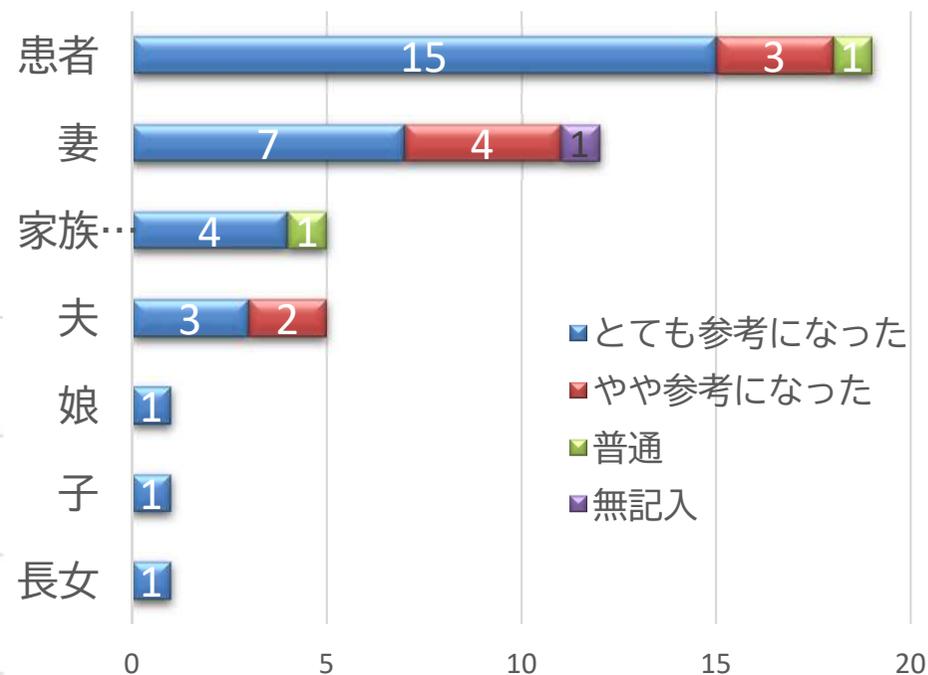
| | 取組 | 時期 | 内容 | 対象・周知数 | 参加状況等 |
|----------------------------|-----------------------|----------------|--|--|--|
| 当所実施 | 医療講演会① | R6.4月 | パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」 (さくらの会と共催) | パーキンソン病患者及び家族163名、 さくらの会会員 | 【集合】患者29名、家族25名 |
| | 医療講演会② | R6.10月 | 「できることを！上手に工夫して！自宅でできるリハビリテーション」 | 神経難病（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病）の患者及び家族184名 | 【集合】患者18名、家族14名 |
| | 支援者向け研修会① | R6.9月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第1回 在宅酸素編 | 市町職員、相談事業所・基幹相談支援センター・生活介護事業所、地域包括支援センター・居宅介護事業所、難病対策地域協議会委員58か所 | 【集合】申し込み104名、所属内調整を行い出席者59名 |
| | 支援者向け研修会② | R6.11月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第2回 在宅人工呼吸器編 | | 【集合】出席者48名 |
| | 療養生活のおたずね | R6.7月 | アンケートによる療養状況の把握（回答方法に電子申請を追加） | ALS、I群疾患、災害時医療機器使用者リスト登録者 174名 | 【紙・電子】回答108名、回答が得られなかった方に対し個別に状況把握等の支援を実施。 |
| 他機関主催等（周知協力） | 第23回日本ALS協会埼玉県支部総会 | R6.4月 | 総会、講演、交流会 | 患者及び家族15名、患者入所施設、当所在宅難病患者支援者研修会申込施設36か所 | 交流会：患者9名、家族10名、遺族2名 |
| | 埼玉県難病相談支援センター医療講演会 | R6.9月 | 炎症性腸疾患について～病態と治療・栄養療法～ | 患者及び家族56名、市町職員、基幹相談支援センター、障害者就労支援センター、訪問看護ステーション68か所 | 【オンデマンド】 鴻巣市1名、上尾市4名、桶川市2名、伊奈町1名 |
| | 県総合リハビリテーションセンター主催体験会 | R6.10月 | パーキンソン病患者リハビリ訓練体験会 | パーキンソン病患者及び家族147名 | 【集合】患者・家族36名 |
| | 熊谷保健所主催 神経難病医療相談会・交流会 | R6.11月 | 神経難病について医療相談会・交流会 | ALS・多系統萎縮症・脊髄小脳変性症などの患者及び家族（個別案内） | 【集合・オンライン】 患者家族1組 |
| | 坂戸保健所主催 難病医療講演会 | R6.12月 | 自己免疫性肝疾患を知ろう | 特発性門脈圧亢進症、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎、自己免疫性肝炎、好酸球性消化管疾患の患者および家族16名 | 【集合・オンライン】 参加：把握なし |
| 春日部・幸手保健所主催 難病医療講演会及び患者交流会 | R6.12月 | 考えよう！災害時のトイレ対策 | 潰瘍性大腸炎、クローン病患者及び家族（小児慢性特定疾病医療受給者3名含む）106名 | 【集合・オンデマンド】 参加：把握なし 10 | |

パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」

情報の入手先（複数回答、回答数44人）



講義について（回答数44人）（人）



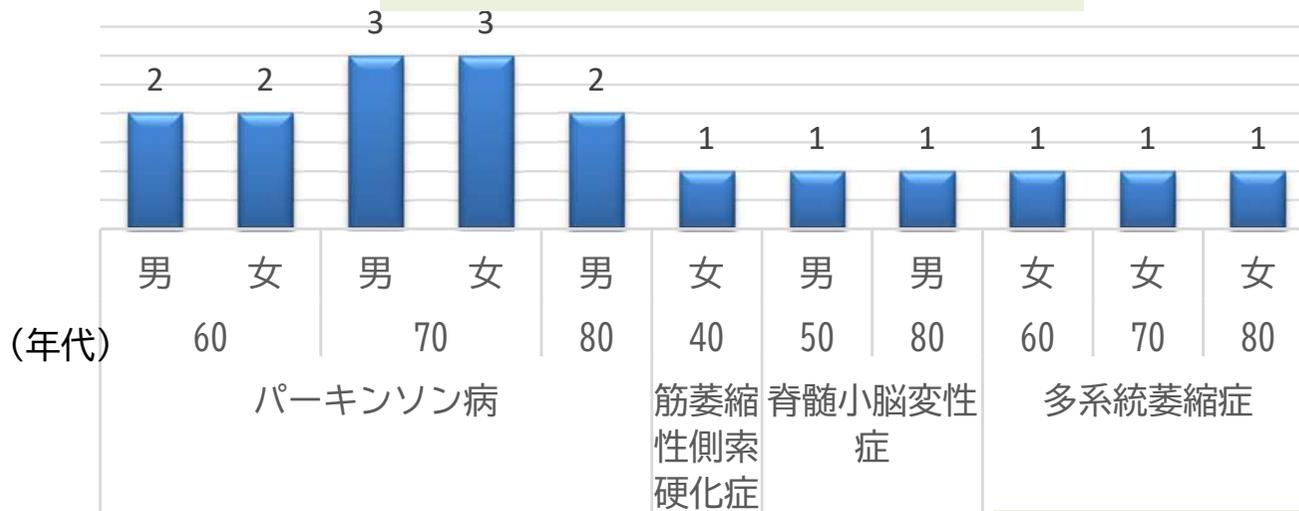
今後、講演会でとりあげてほしい内容
や興味のあるテーマ
(回答数17人からの複数回答)

| | |
|---------|---|
| 交流・情報 | 4 |
| 薬 | 4 |
| 運動・リハビリ | 4 |
| 介護 | 2 |
| 講演会 | 2 |
| 症状 | 2 |

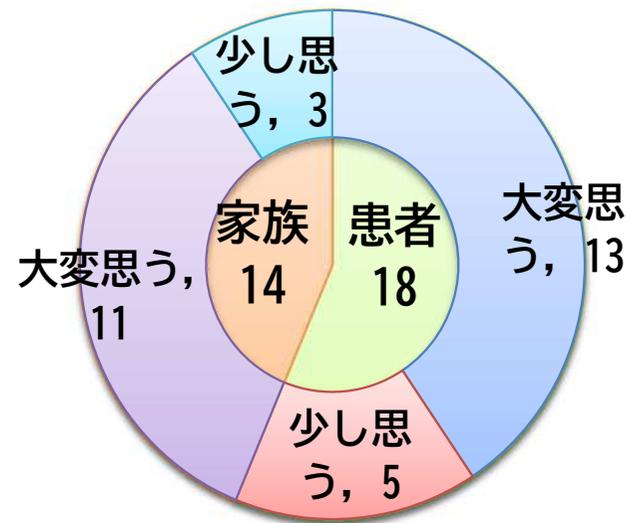
鴻巣保健所の取組一覧

できることを！上手に工夫して！
自宅でできるリハビリテーション

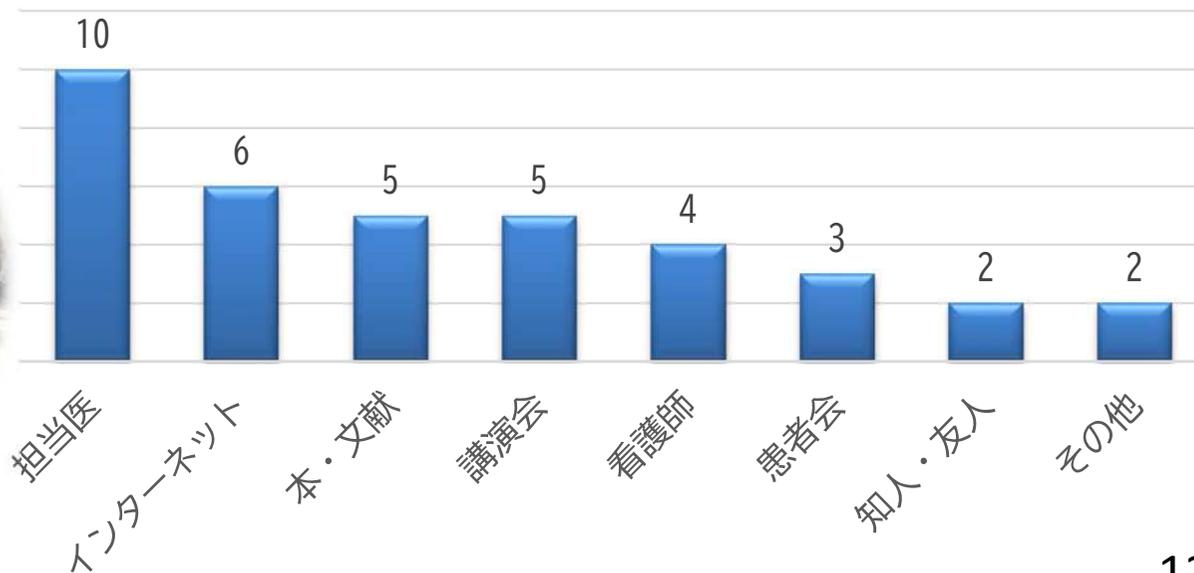
疾患×年代別参加人数（人）

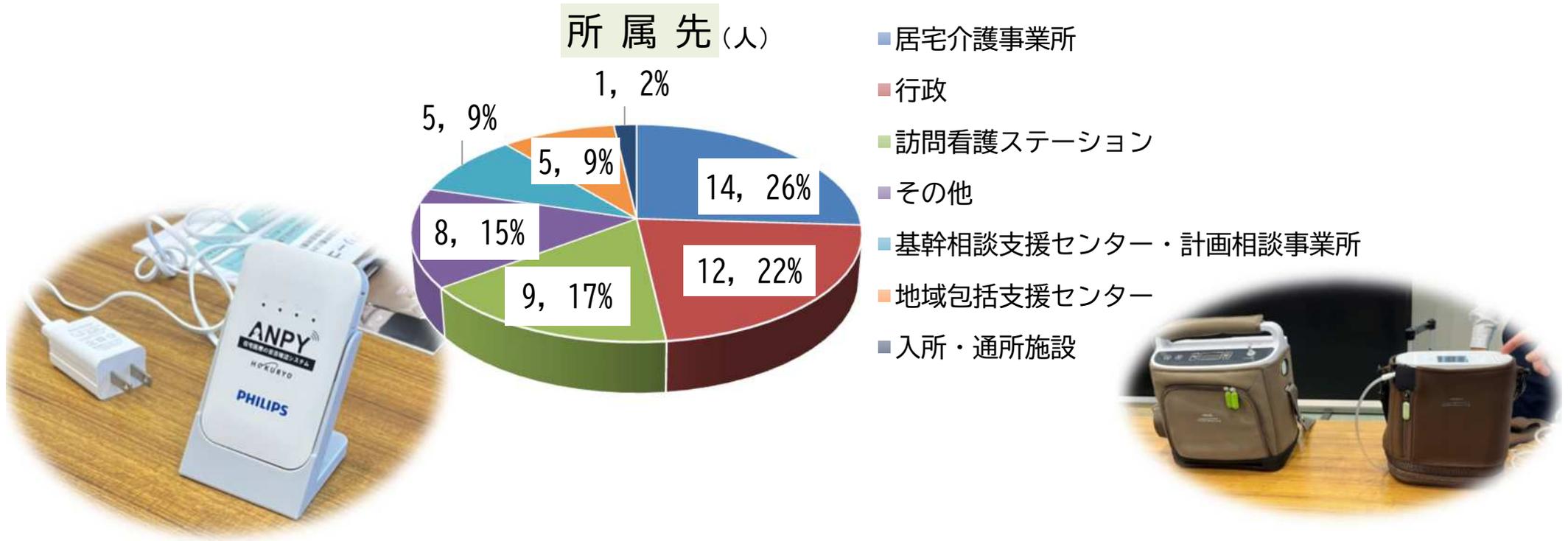


生活に取り入れてみようと思うか（人）

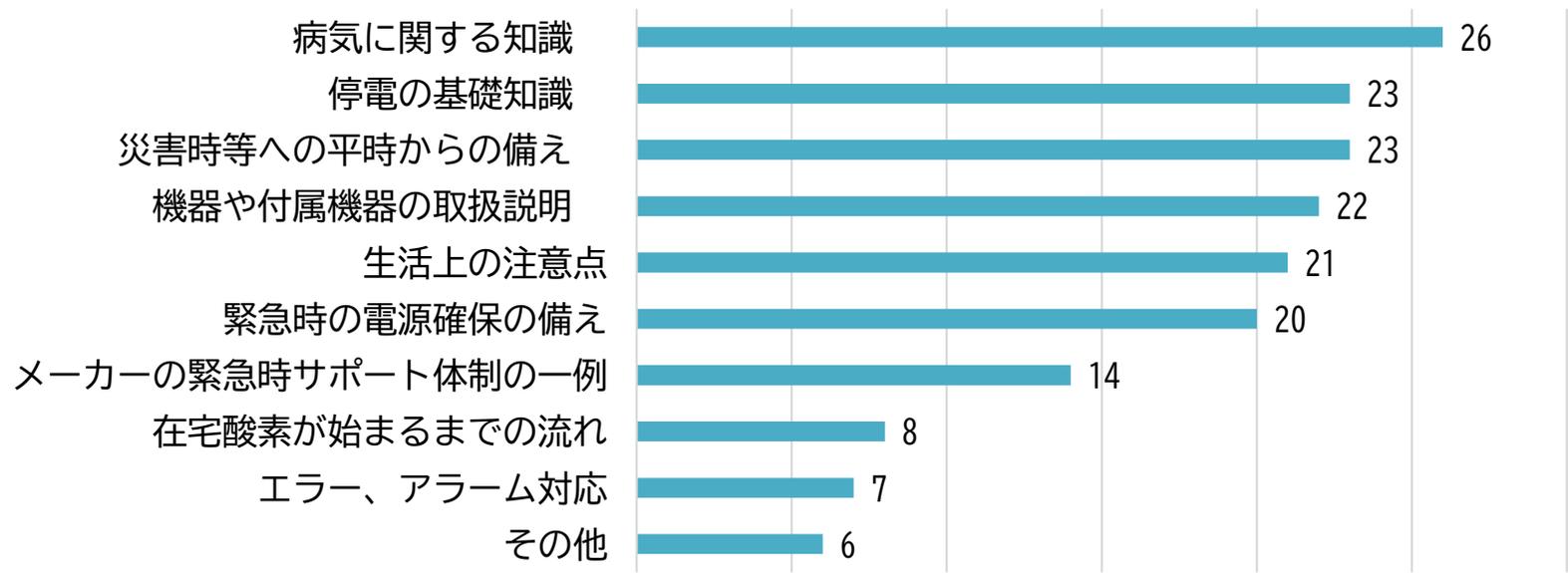


療養情報の入手先（患者18名からの複数回答）

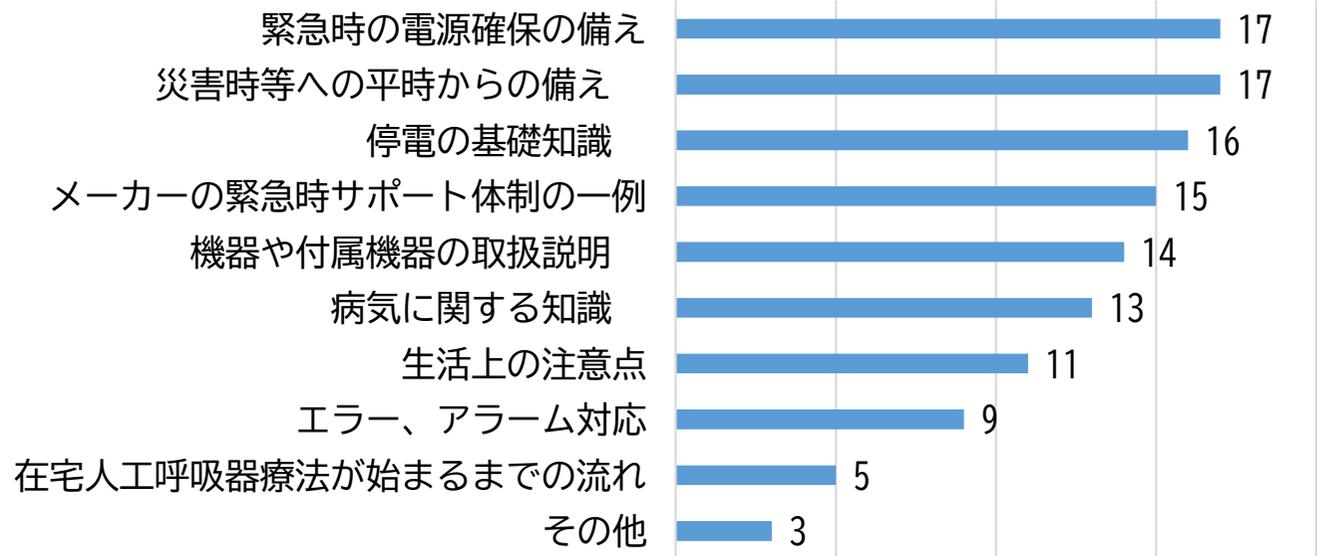
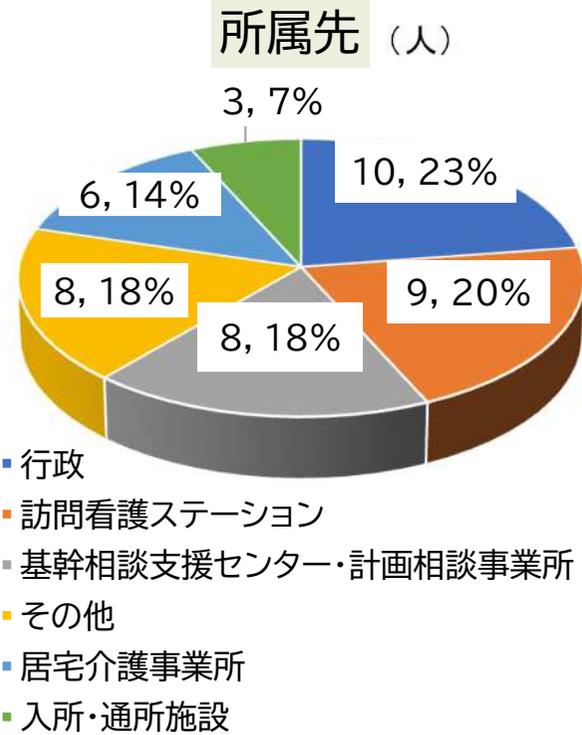




今後の支援で役立つと感じたもの(回答者54名から複数回答)



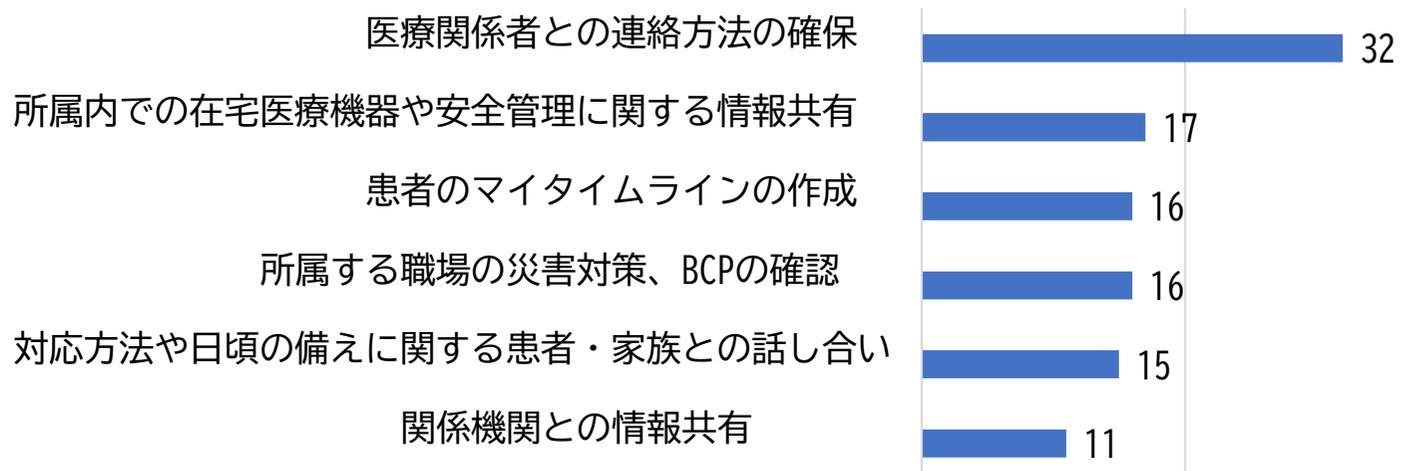
今後の支援で役立つと感じたもの(回答者44名から複数回答)



- ・ バッテリー時間
- ・ 気管切開と永久気管孔
- ・ 実際に起こった災害時の対応



日頃の支援活動で取り組んでいること(回答者44名から複数回答)



患者支援について

災害時医療機器使用者リスト登録者の状況 -患者数-

1.年代別・機器利用状況別

(令和7年1月17日現在)

| 年代 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|--------|-------|-------|------|-------|-----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 10～20代 | 11 | 1 | 4 | 0 | 15 | 1 | |
| 30～40代 | 4 | 0 | 4 | 0 | 8 | 0 | |
| 50～60代 | 7 | 6 | 13 | 0 | 20 | 6 | |
| 70代 | 2 | 6 | 21 | 0 | 23 | 6 | |
| 80代～ | 1 | 1 | 19 | 5 | 20 | 6 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |
| | 39 | | 66 | | 105 | | |

2.市町別・機器利用状況別

| 市町 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|-----|-------|-------|------|-------|----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 鴻巣市 | 6 | 0 | 9 | 0 | 15 | 0 | |
| 上尾市 | 7 | 12 | 32 | 2 | 39 | 14 | |
| 桶川市 | 1 | 0 | 9 | 1 | 10 | 1 | |
| 北本市 | 9 | 1 | 7 | 2 | 16 | 3 | |
| 伊奈町 | 2 | 1 | 4 | 0 | 6 | 1 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |

療養生活のおたずねより

1.対象者

ALS

- I 群疾患：①脊髄性筋萎縮症、②多系統萎縮症
③ミトコンドリア病、④ライソゾーム病
⑤筋ジストロフィー

災害時医療機器使用者リスト登録者のうち、人工呼吸器使用者
及び在宅酸素使用者

2.回収数

| | 配付数 | 回収数 | 回収率 |
|-------|-----|-----|-------|
| ALS | 28 | 22 | 78.6% |
| I 群疾患 | 66 | 43 | 65.2% |
| 人工呼吸器 | 13 | 7 | 53.8% |
| 在宅酸素 | 67 | 36 | 53.7% |
| 計 | 174 | 108 | 62.1% |

< I 群疾患 >
厚生労働省で、
人工呼吸器装着者
の割合が比較的高いと
列挙されている疾患。

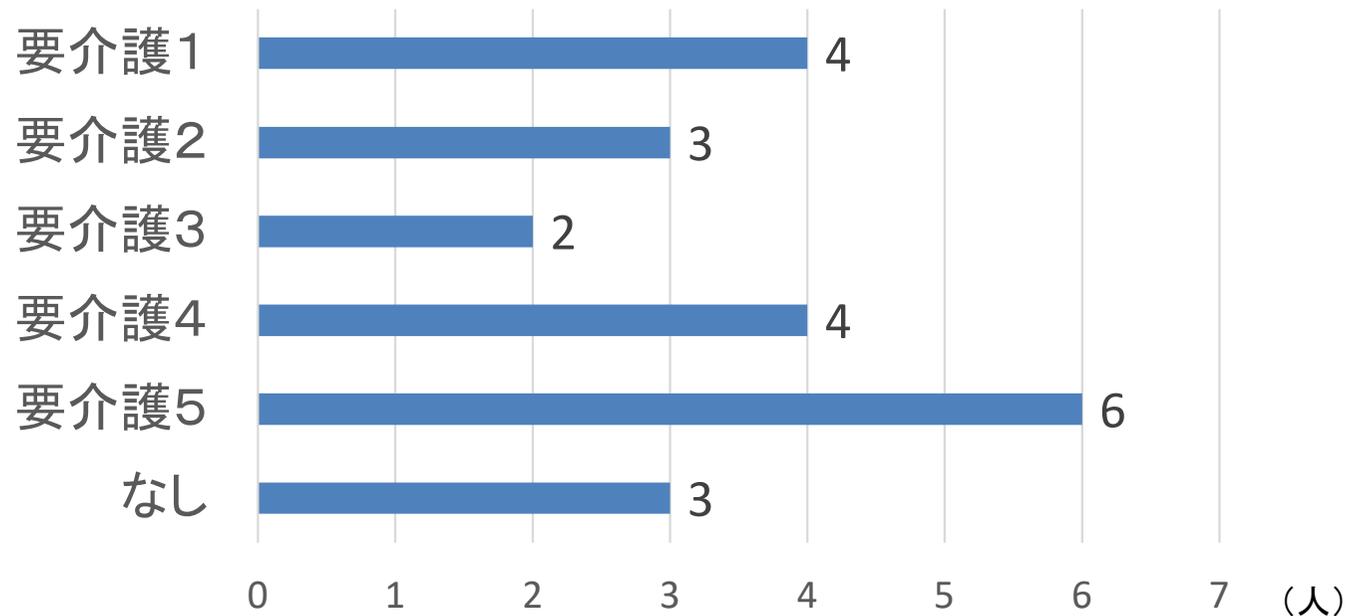
参考

市町別・機器利用状況別患者数

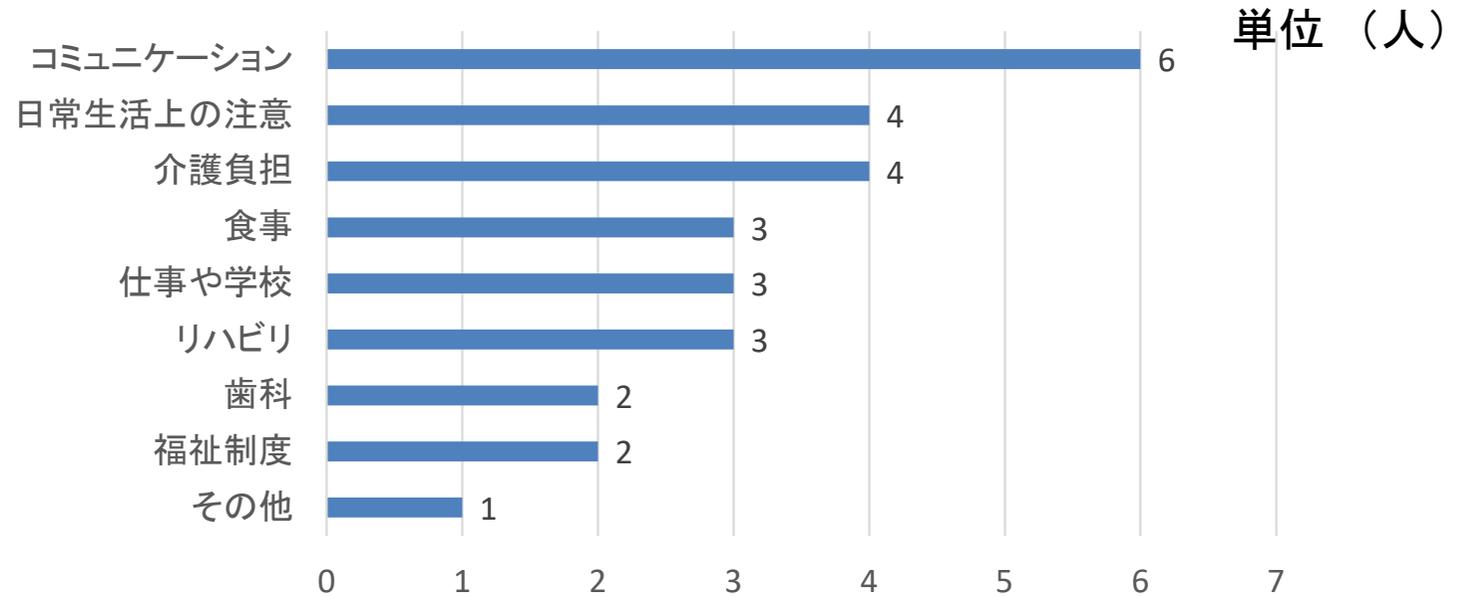
(医療機器使用者リストより再掲 令和7年1月17日現在)

| 市町 | 人工呼吸器使用 | | その他 | | 合計 | |
|-----|---------|-------|-----|-------|----|-------|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) |
| 鴻巣市 | 1 | 0 | 5 | 0 | 6 | 0 |
| 上尾市 | 2 | 6 | 11 | 3 | 13 | 9 |
| 桶川市 | 0 | 0 | 3 | 0 | 3 | 0 |
| 北本市 | 4 | 1 | 0 | 0 | 4 | 1 |
| 伊奈町 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 |
| 管内計 | 7 | 7 | 21 | 3 | 28 | 10 |
| | 14 | | 24 | | 38 | |

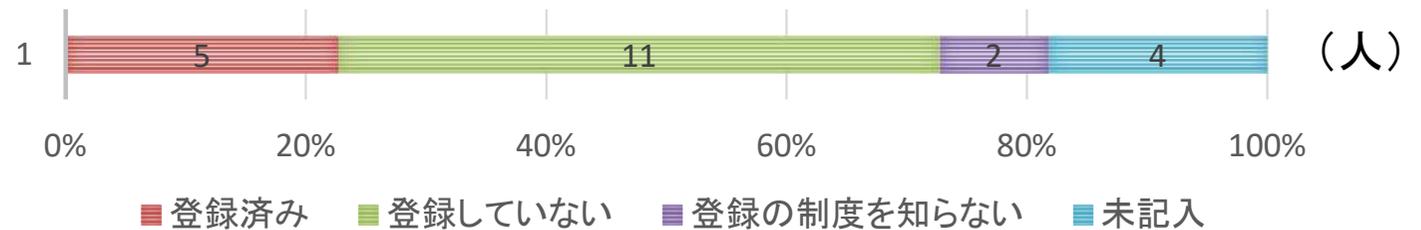
疾患別介護度



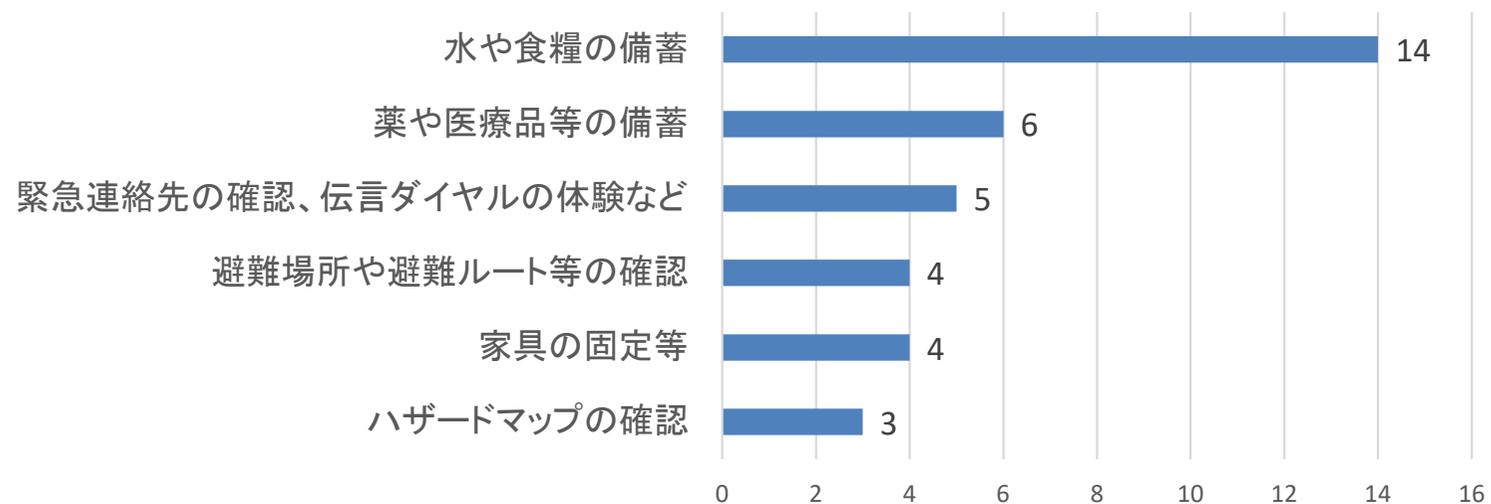
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※15人が
「あり」と回答



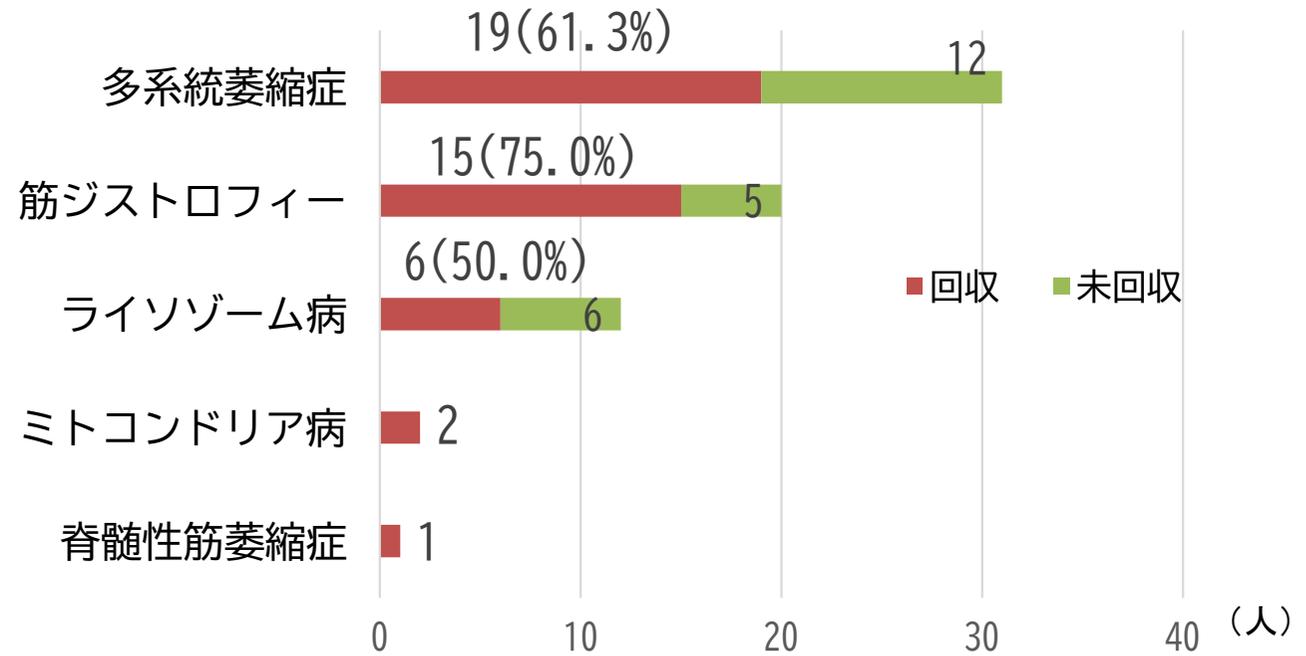
災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



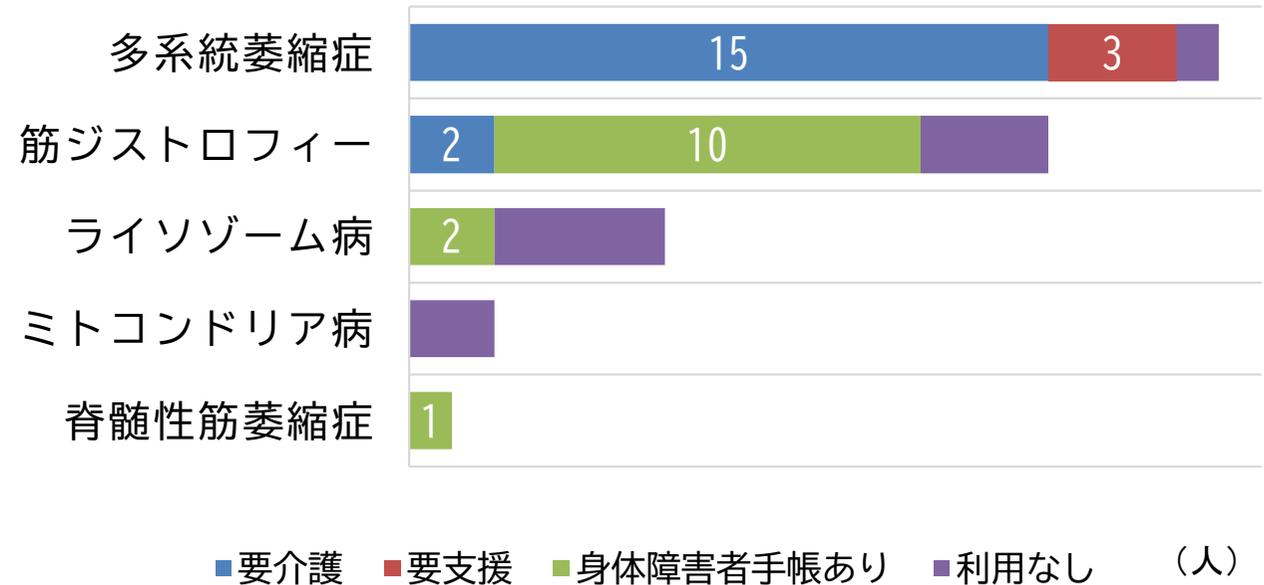
災害への備え
(複数回答)
※17人の回答



疾患別回収数

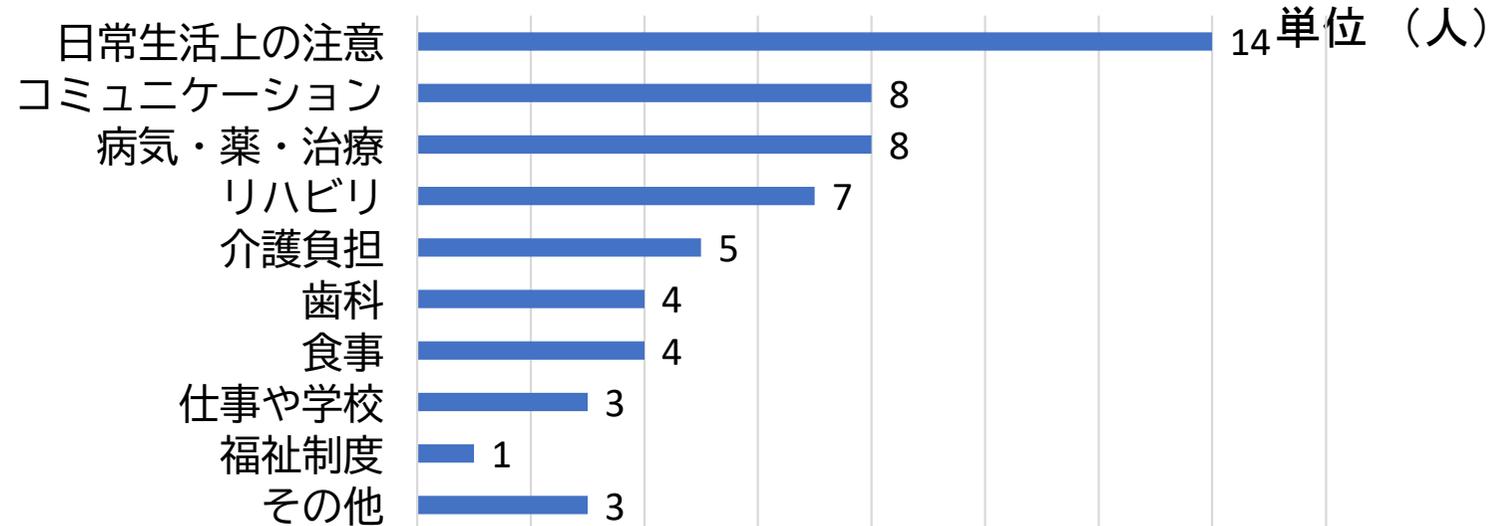


疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)

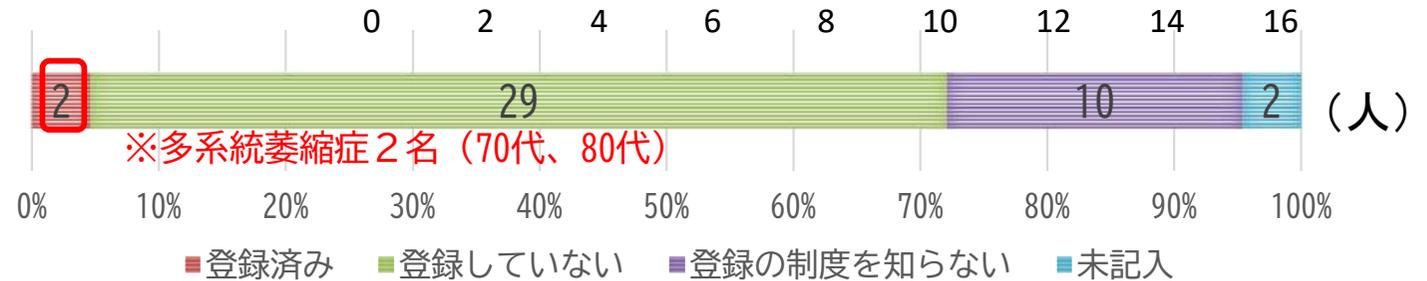


療養生活のおたずねより - 1 群疾患 - ※回答43名

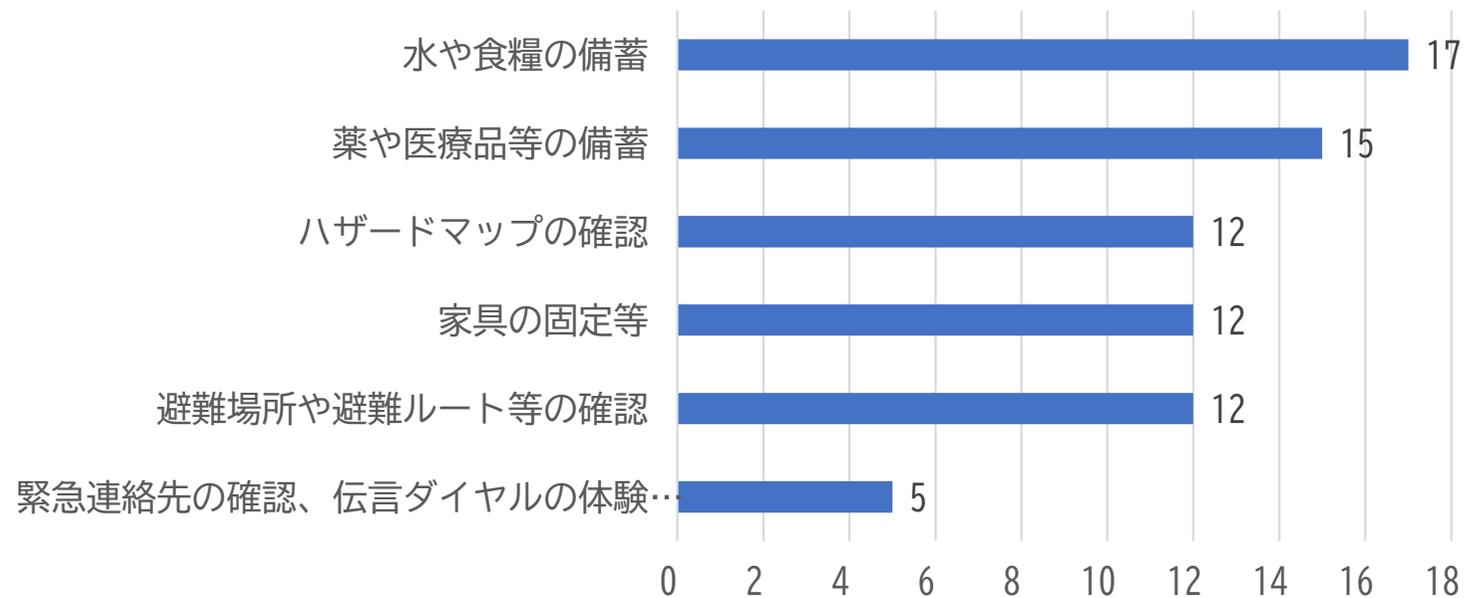
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※27人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※26人の回答



療養生活のおたずねより -ALS・I 群以外の人工呼吸器- ※回答7名

有効回答6名

疾患別回収数

| | |
|---------------------|----|
| ・副腎白質ジストロフィー(20代2名) | 2名 |
| ・ウエスト症候群(20代) | 1名 |
| ・皮膚筋炎・多発性筋炎(50代) | 1名 |
| ・下垂体前葉機能低下症(20代) | 1名 |
| ・脊髄小脳変性症(80代) | 1名 |
| ・重症筋無力症(70代) | 1名 |

身体障害者手帳1級

身体障害者手帳3級

※人工呼吸器離脱

介護保険 要介護

日常生活上の困りごと ※「あり」と回答した5名からの複数回答

| 病気・薬・治療 | 介護負担 | 福祉制度 | コミュニケーション | 食事 |
|---------|------|------|-----------|----|
| 3 | 1 | 1 | 1 | 1 |

災害時避難行動要支援者名簿 登録状況 (人)

| | |
|------------|---|
| 登録済み | 2 |
| 登録の制度を知らない | 2 |
| 登録していない | 2 |

災害への備え (複数回答)

※6人の回答

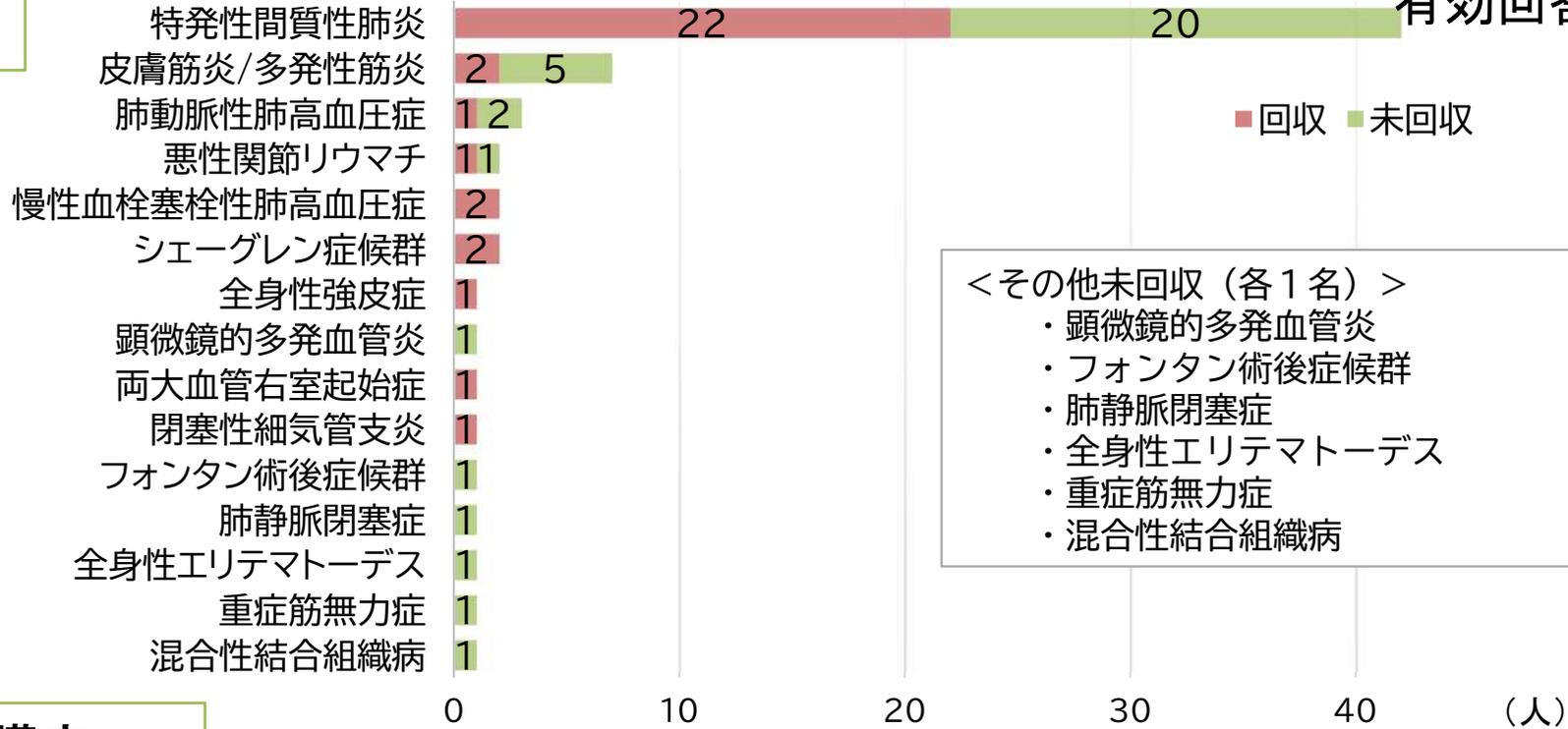
| | |
|----------------------|---|
| 家具の固定等 | 1 |
| 水や食糧の備蓄 | 3 |
| 緊急連絡先の確認、伝言ダイヤルの体験など | 1 |
| 薬や医療品等の備蓄 | 1 |
| ハザードマップの確認 | 2 |
| 避難所の確認 | 1 |

療養生活のおたずねより -在宅酸素-

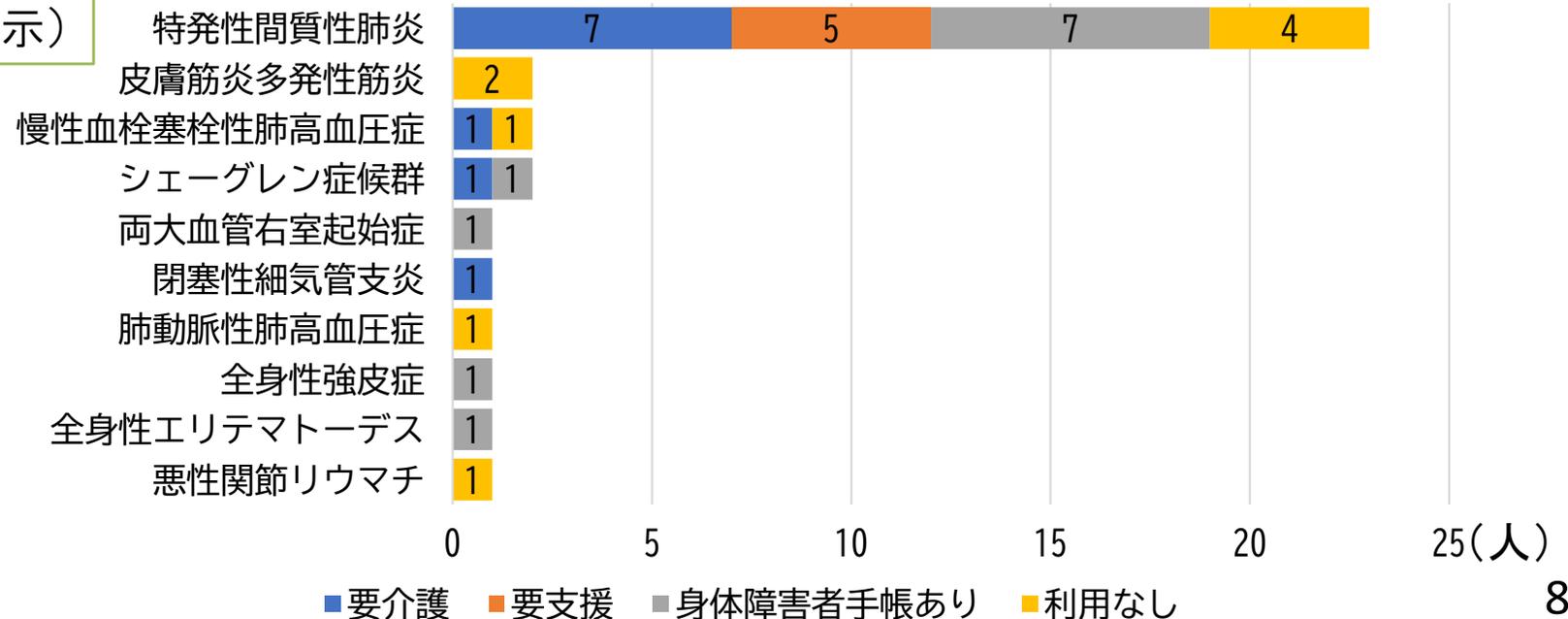
※回答36名

有効回答35名

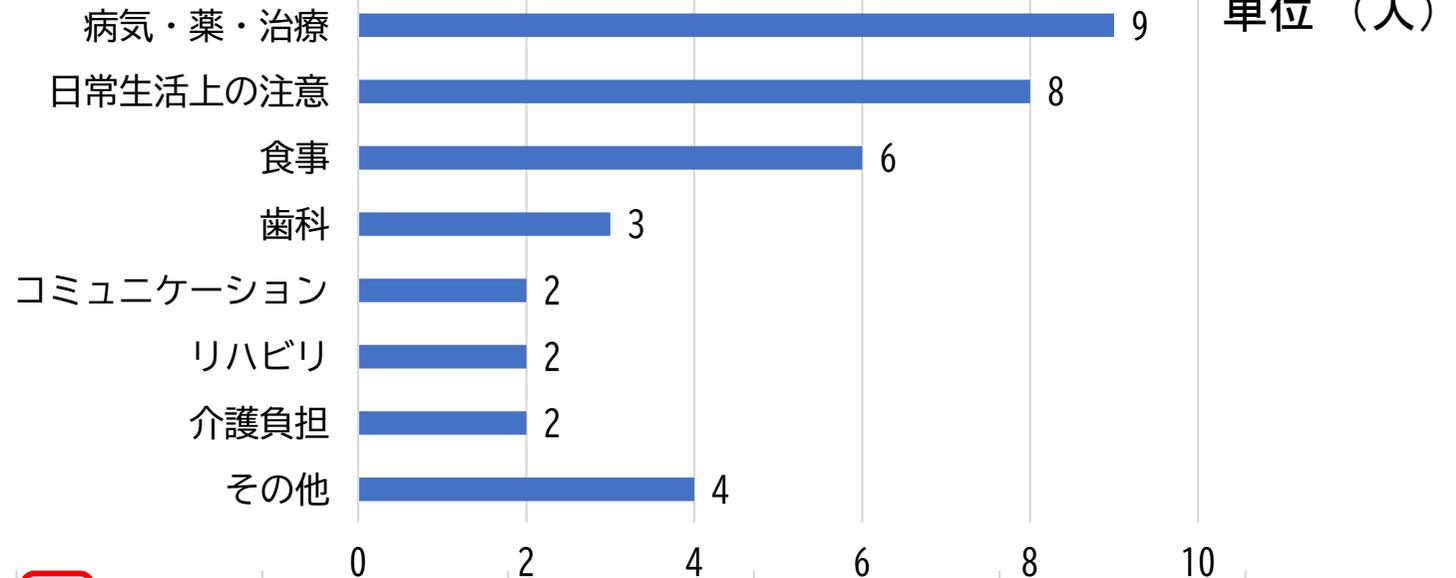
疾患別回収数



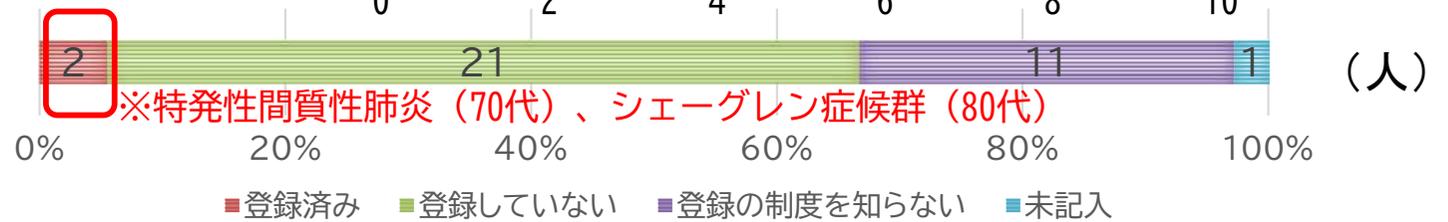
疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)



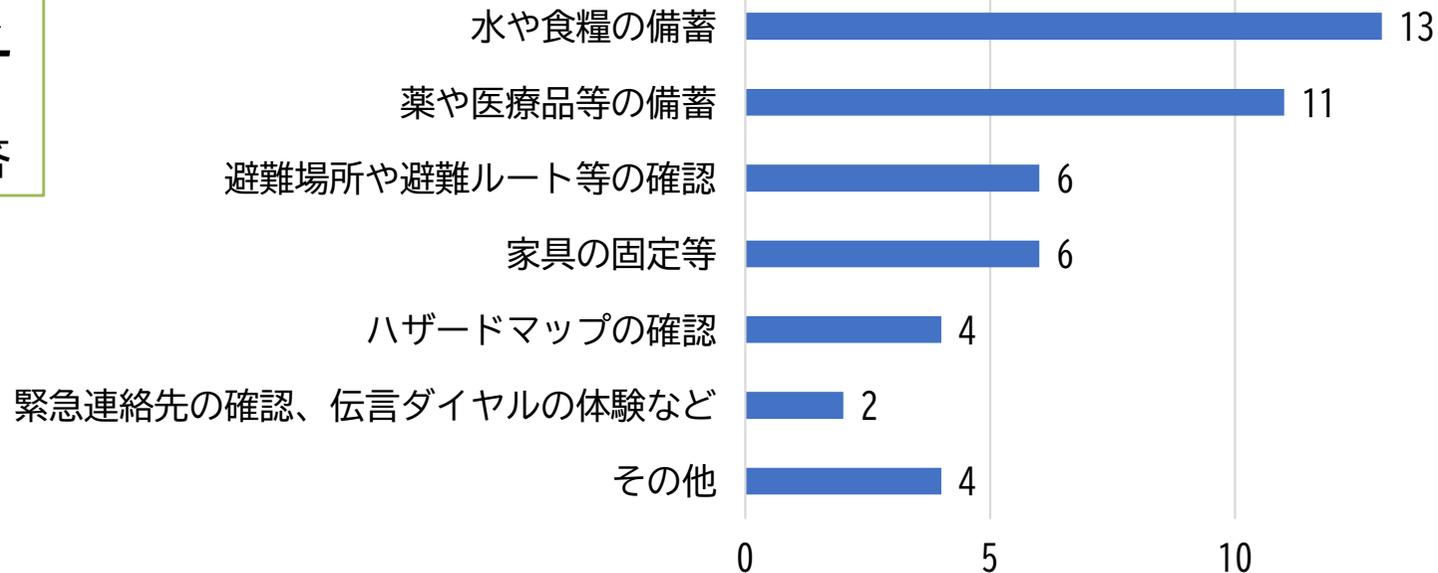
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※22人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※21人の回答

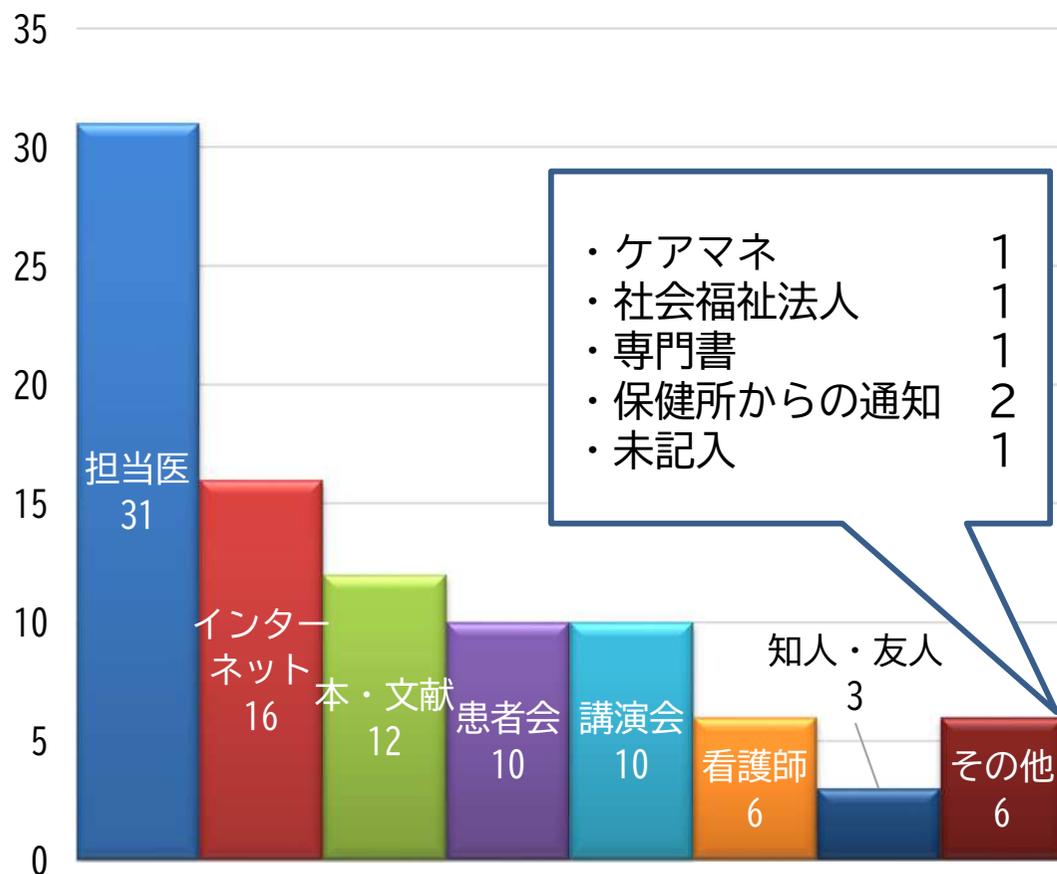


鴻巣保健所の取組一覧

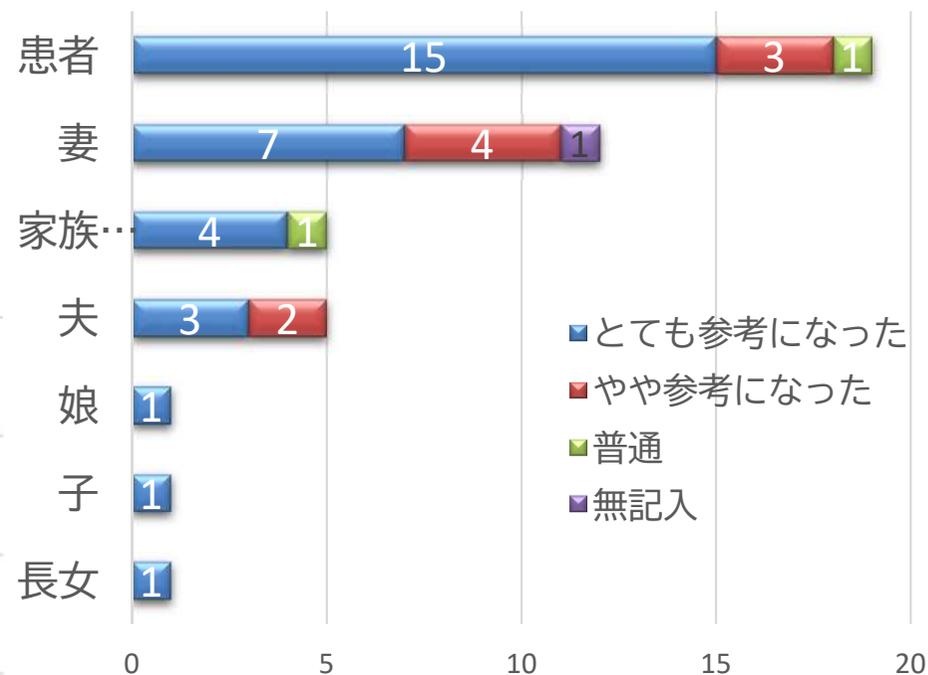
| | 取組 | 時期 | 内容 | 対象・周知数 | 参加状況等 |
|----------------------------|-----------------------|----------------|--|--|--|
| 当所実施 | 医療講演会① | R6.4月 | パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」 (さくらの会と共催) | パーキンソン病患者及び家族163名、 さくらの会会員 | 【集合】患者29名、家族25名 |
| | 医療講演会② | R6.10月 | 「できることを！上手に工夫して！自宅でできるリハビリテーション」 | 神経難病（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病）の患者及び家族184名 | 【集合】患者18名、家族14名 |
| | 支援者向け研修会① | R6.9月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第1回 在宅酸素編 | 市町職員、相談事業所・基幹相談支援センター・生活介護事業所、地域包括支援センター・居宅介護事業所、難病対策地域協議会委員58か所 | 【集合】申し込み104名、所属内調整を行い出席者59名 |
| | 支援者向け研修会② | R6.11月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第2回 在宅人工呼吸器編 | 同上 | 【集合】出席者48名 |
| | 療養生活のおたずね | R6.7月 | アンケートによる療養状況の把握（回答方法に電子申請を追加） | ALS、I群疾患、災害時医療機器使用者リスト登録者 174名 | 【紙・電子】回答108名、回答が得られなかった方に対し個別に状況把握等の支援を実施。 |
| 他機関主催等（周知協力） | 第23回日本ALS協会埼玉県支部総会 | R6.4月 | 総会、講演、交流会 | 患者及び家族15名、患者入所施設、当所在宅難病患者支援者研修会申込施設36か所 | 交流会：患者9名、家族10名、遺族2名 |
| | 埼玉県難病相談支援センター医療講演会 | R6.9月 | 炎症性腸疾患について～病態と治療・栄養療法～ | 患者及び家族56名、市町職員、基幹相談支援センター、障害者就労支援センター、訪問看護ステーション68か所 | 【オンデマンド】 鴻巣市1名、上尾市4名、桶川市2名、伊奈町1名 |
| | 県総合リハビリテーションセンター主催体験会 | R6.10月 | パーキンソン病患者リハビリ訓練体験会 | パーキンソン病患者及び家族147名 | 【集合】患者・家族36名 |
| | 熊谷保健所主催 神経難病医療相談会・交流会 | R6.11月 | 神経難病について医療相談会・交流会 | ALS・多系統萎縮症・脊髄小脳変性症などの患者及び家族（個別案内） | 【集合・オンライン】 患者家族1組 |
| | 坂戸保健所主催 難病医療講演会 | R6.12月 | 自己免疫性肝疾患を知ろう | 特発性門脈圧亢進症、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎、自己免疫性肝炎、好酸球性消化管疾患の患者および家族16名 | 【集合・オンライン】 参加：把握なし |
| 春日部・幸手保健所主催 難病医療講演会及び患者交流会 | R6.12月 | 考えよう！災害時のトイレ対策 | 潰瘍性大腸炎、クローン病患者及び家族（小児慢性特定疾病医療受給者3名含む）106名 | 【集合・オンデマンド】 参加：把握なし 10 | |

パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」

情報の入手先（複数回答、回答数44人）



講義について（回答数44人）（人）



今後、講演会でとりあげてほしい内容
や興味のあるテーマ
(回答数17人からの複数回答)

| | |
|---------|---|
| 交流・情報 | 4 |
| 薬 | 4 |
| 運動・リハビリ | 4 |
| 介護 | 2 |
| 講演会 | 2 |
| 症状 | 2 |

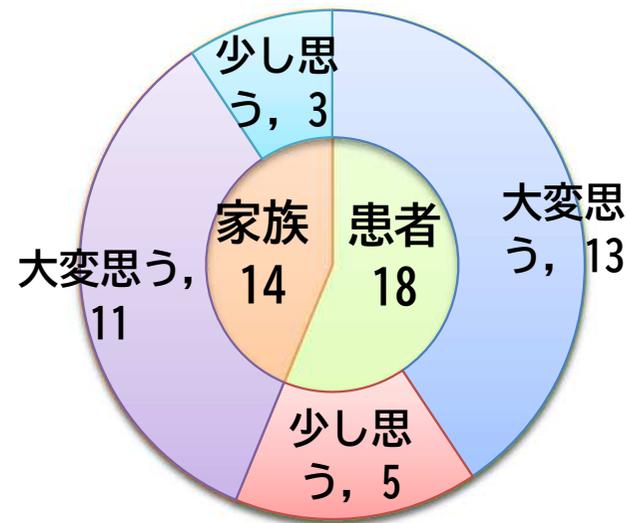
鴻巣保健所の取組一覧

できることを！上手に工夫して！
自宅でできるリハビリテーション

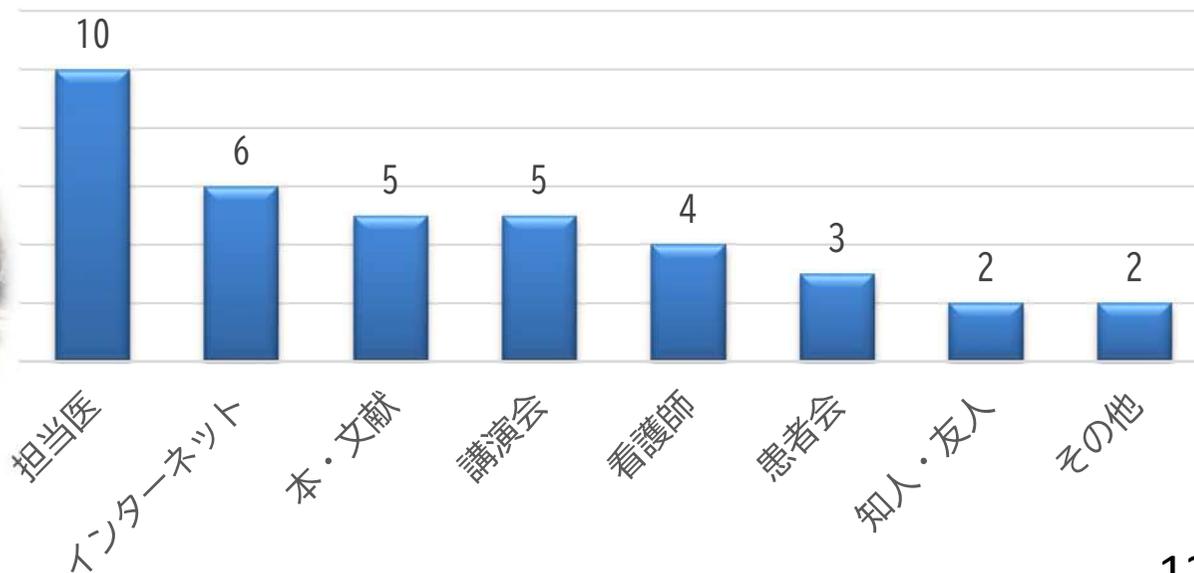
疾患×年代別参加人数（人）

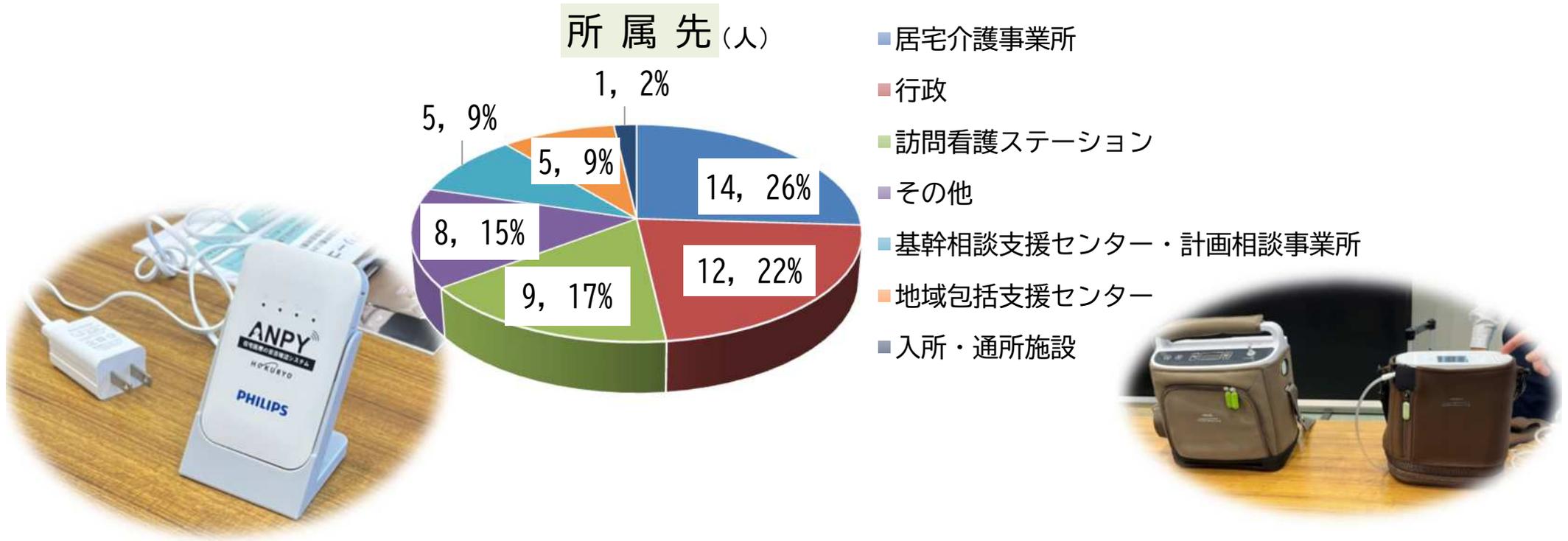


生活に取り入れてみようと思うか（人）

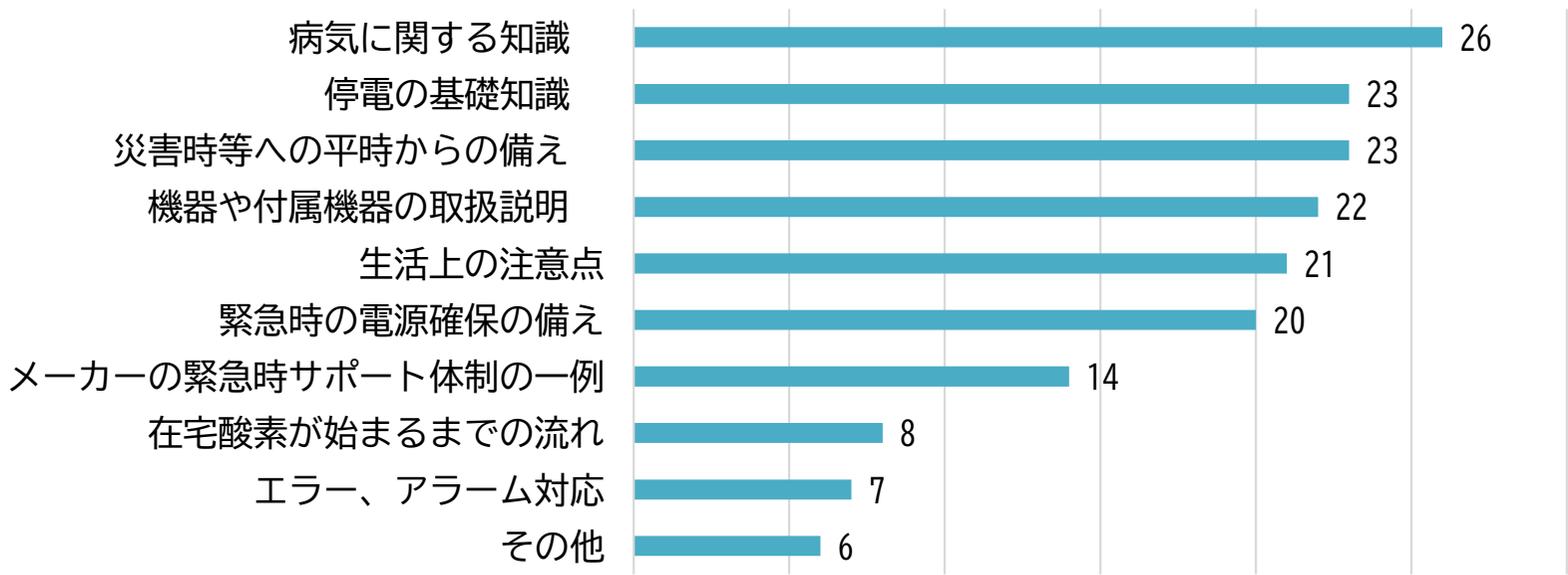


療養情報の入手先（患者18名からの複数回答）

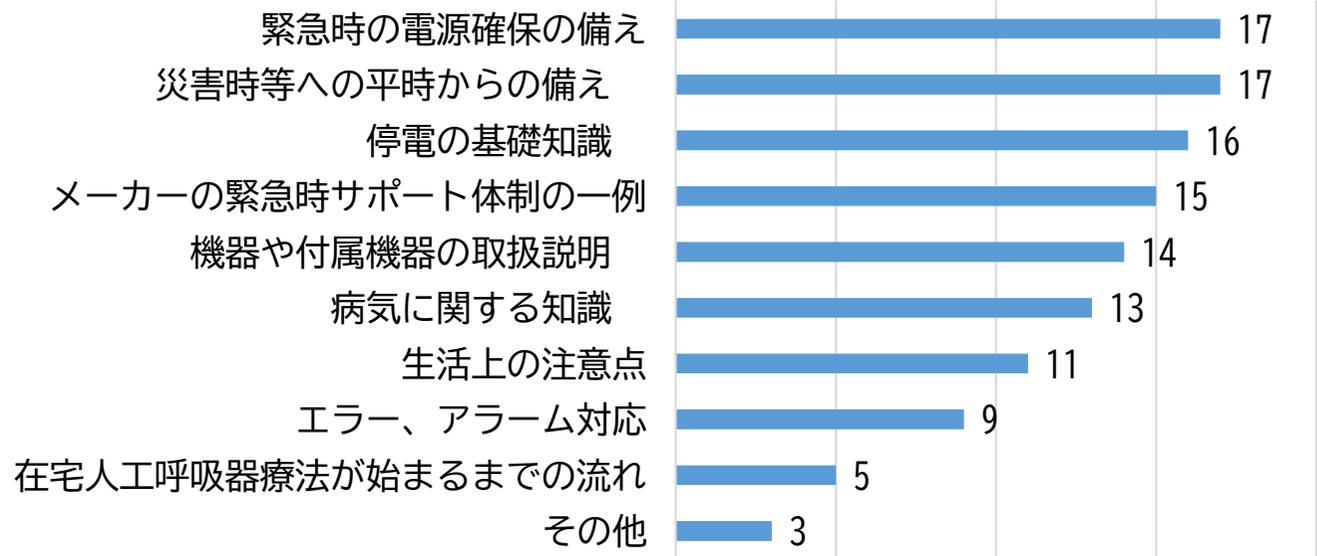
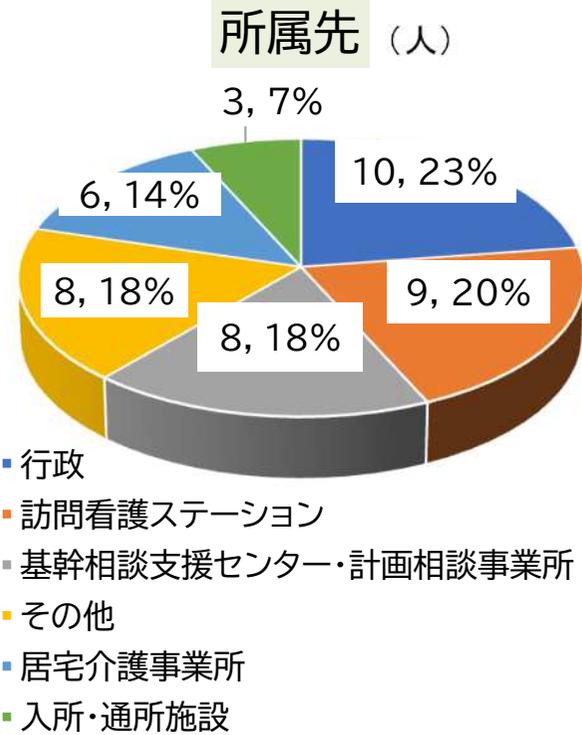




今後の支援で役立つと感じたもの(回答者54名から複数回答)



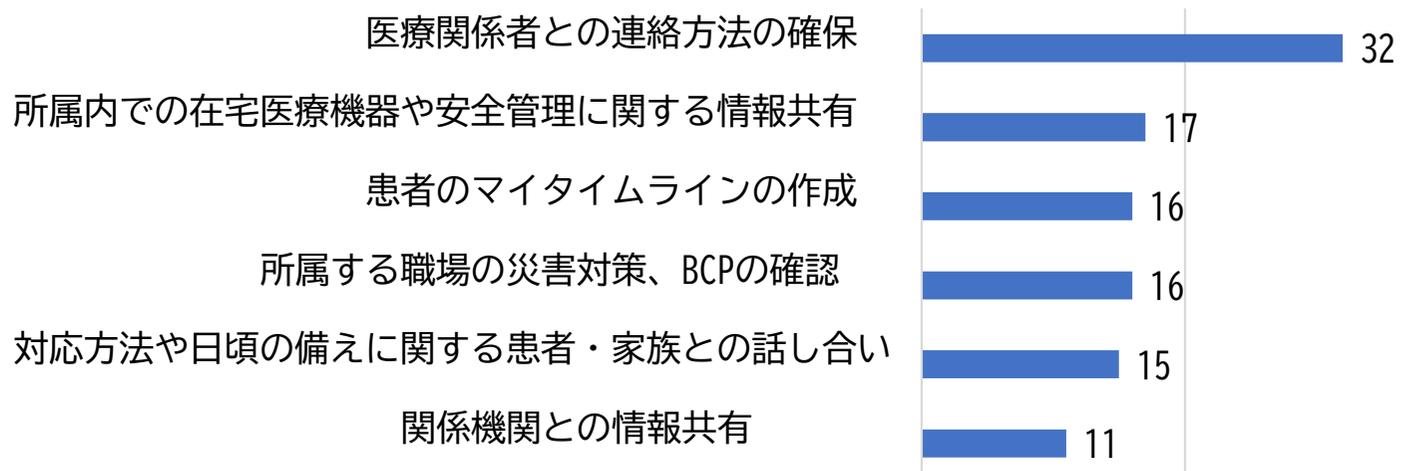
今後の支援で役立つと感じたもの(回答者44名から複数回答)



- ・ バッテリー時間
- ・ 気管切開と永久気管孔
- ・ 実際に起こった災害時の対応



日頃の支援活動で取り組んでいること(回答者44名から複数回答)



患者支援について

災害時医療機器使用者リスト登録者の状況 -患者数-

1.年代別・機器利用状況別

(令和7年1月17日現在)

| 年代 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|--------|-------|-------|------|-------|-----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 10～20代 | 11 | 1 | 4 | 0 | 15 | 1 | |
| 30～40代 | 4 | 0 | 4 | 0 | 8 | 0 | |
| 50～60代 | 7 | 6 | 13 | 0 | 20 | 6 | |
| 70代 | 2 | 6 | 21 | 0 | 23 | 6 | |
| 80代～ | 1 | 1 | 19 | 5 | 20 | 6 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |
| | 39 | | 66 | | 105 | | |

2.市町別・機器利用状況別

| 市町 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|-----|-------|-------|------|-------|----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 鴻巣市 | 6 | 0 | 9 | 0 | 15 | 0 | |
| 上尾市 | 7 | 12 | 32 | 2 | 39 | 14 | |
| 桶川市 | 1 | 0 | 9 | 1 | 10 | 1 | |
| 北本市 | 9 | 1 | 7 | 2 | 16 | 3 | |
| 伊奈町 | 2 | 1 | 4 | 0 | 6 | 1 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |

療養生活のおたずねより

1.対象者

ALS

- I 群疾患：①脊髄性筋萎縮症、②多系統萎縮症
③ミトコンドリア病、④ライソゾーム病
⑤筋ジストロフィー

災害時医療機器使用者リスト登録者のうち、人工呼吸器使用者
及び在宅酸素使用者

2.回収数

| | 配付数 | 回収数 | 回収率 |
|-------|-----|-----|-------|
| ALS | 28 | 22 | 78.6% |
| I 群疾患 | 66 | 43 | 65.2% |
| 人工呼吸器 | 13 | 7 | 53.8% |
| 在宅酸素 | 67 | 36 | 53.7% |
| 計 | 174 | 108 | 62.1% |

< I 群疾患 >
厚生労働省で、
人工呼吸器装着者
の割合が比較的高いと
列挙されている疾患。

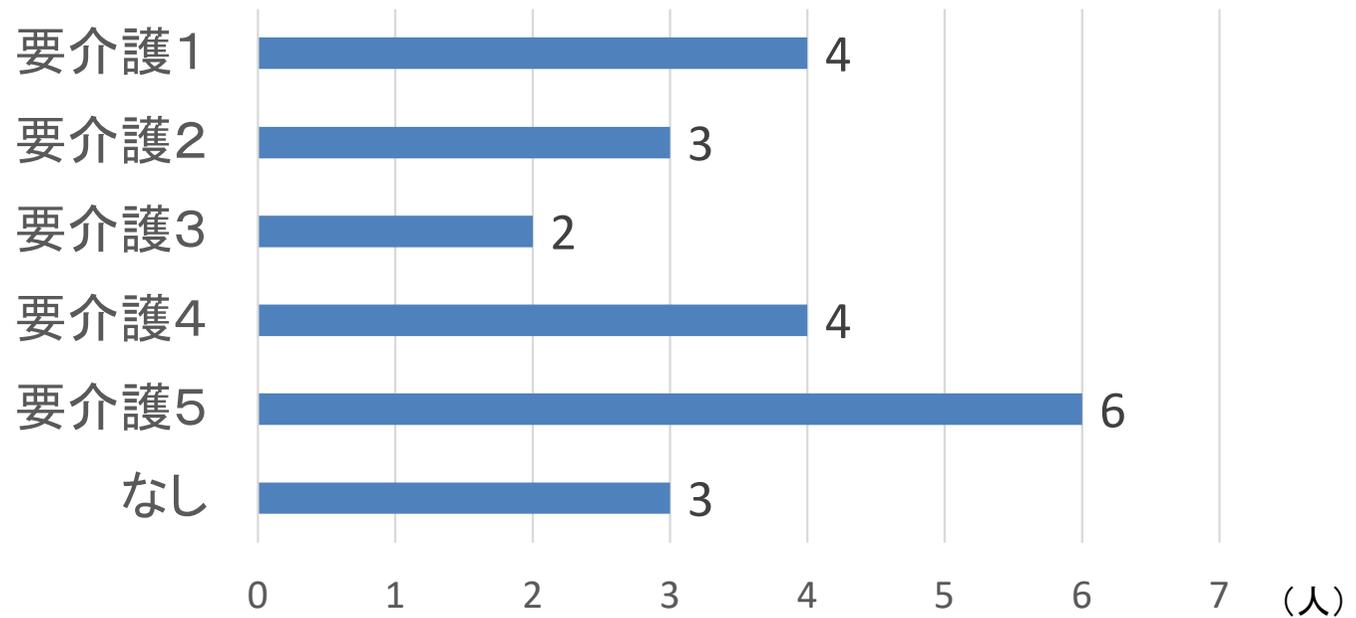
参考

市町別・機器利用状況別患者数

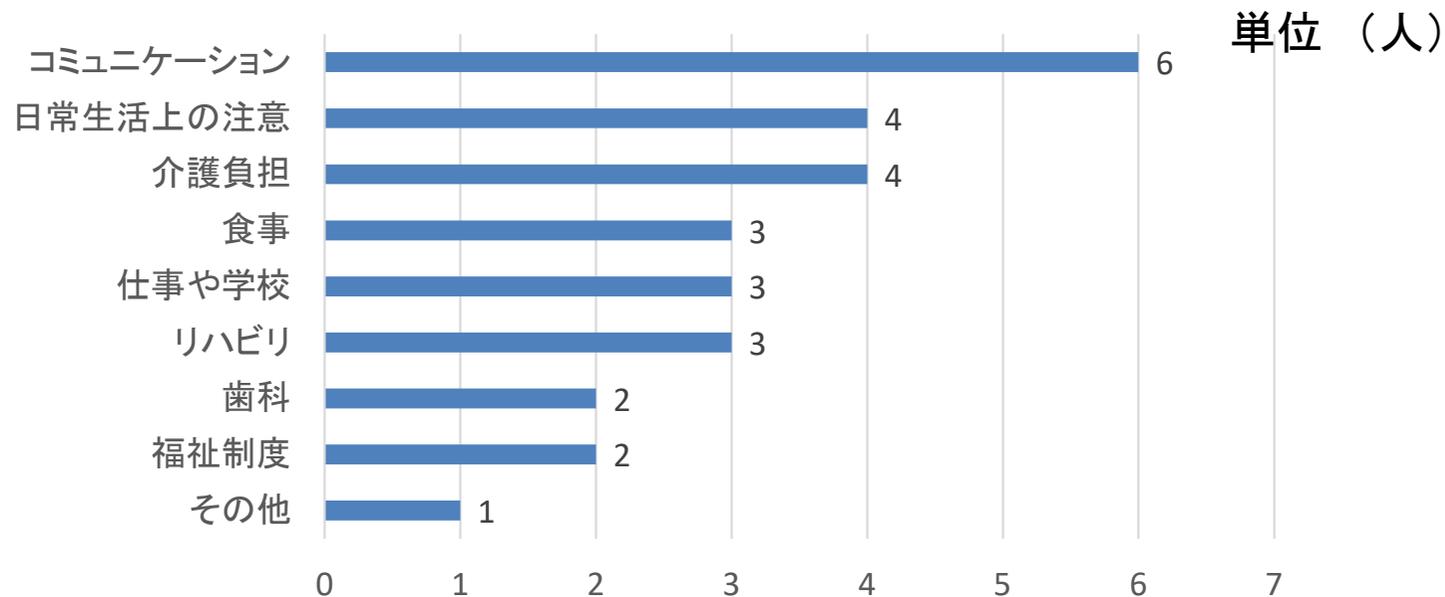
(医療機器使用者リストより再掲 令和7年1月17日現在)

| 市町 | 人工呼吸器使用 | | その他 | | 合計 | | (人) |
|-----|---------|-------|-----|-------|----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 鴻巣市 | 1 | 0 | 5 | 0 | 6 | 0 | |
| 上尾市 | 2 | 6 | 11 | 3 | 13 | 9 | |
| 桶川市 | 0 | 0 | 3 | 0 | 3 | 0 | |
| 北本市 | 4 | 1 | 0 | 0 | 4 | 1 | |
| 伊奈町 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 | |
| 管内計 | 7 | 7 | 21 | 3 | 28 | 10 | |
| | 14 | | 24 | | 38 | | |

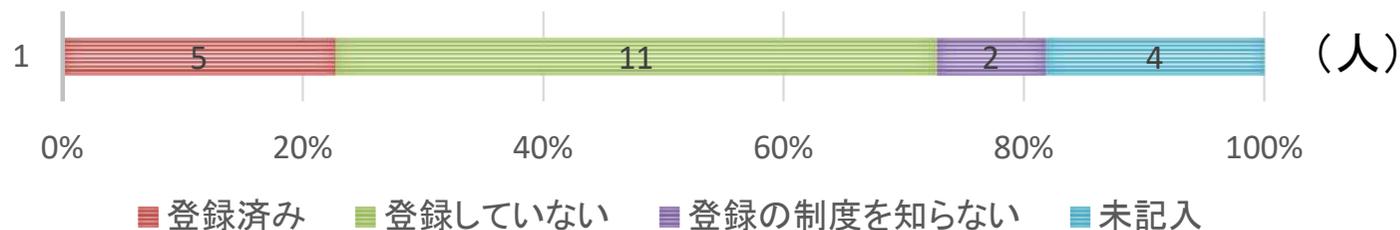
疾患別介護度



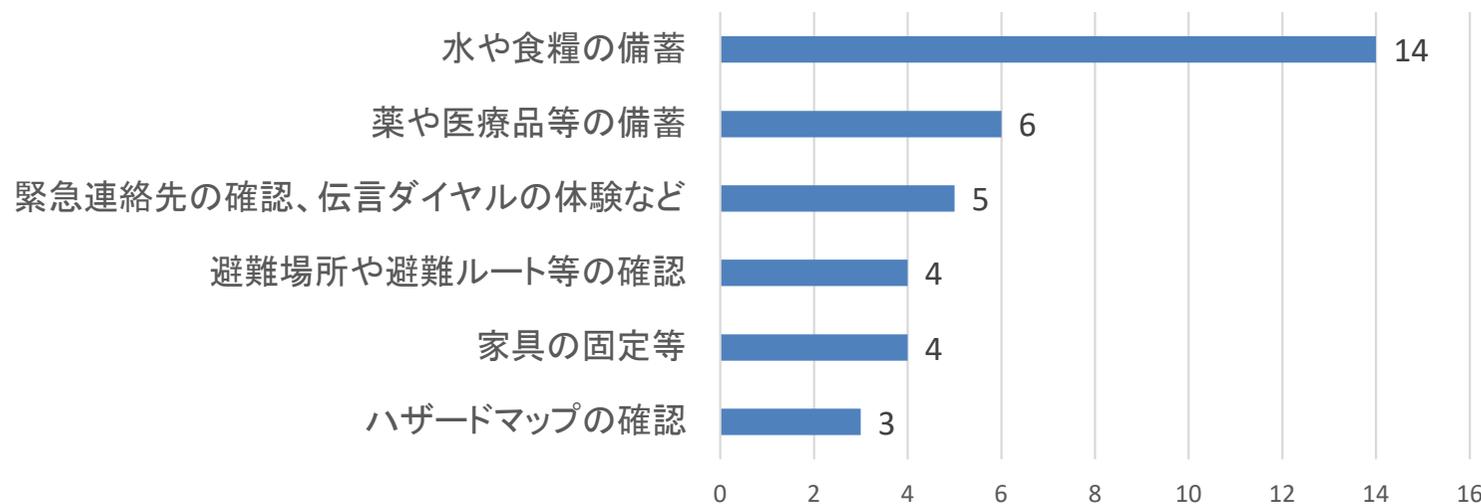
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※15人が
「あり」と回答



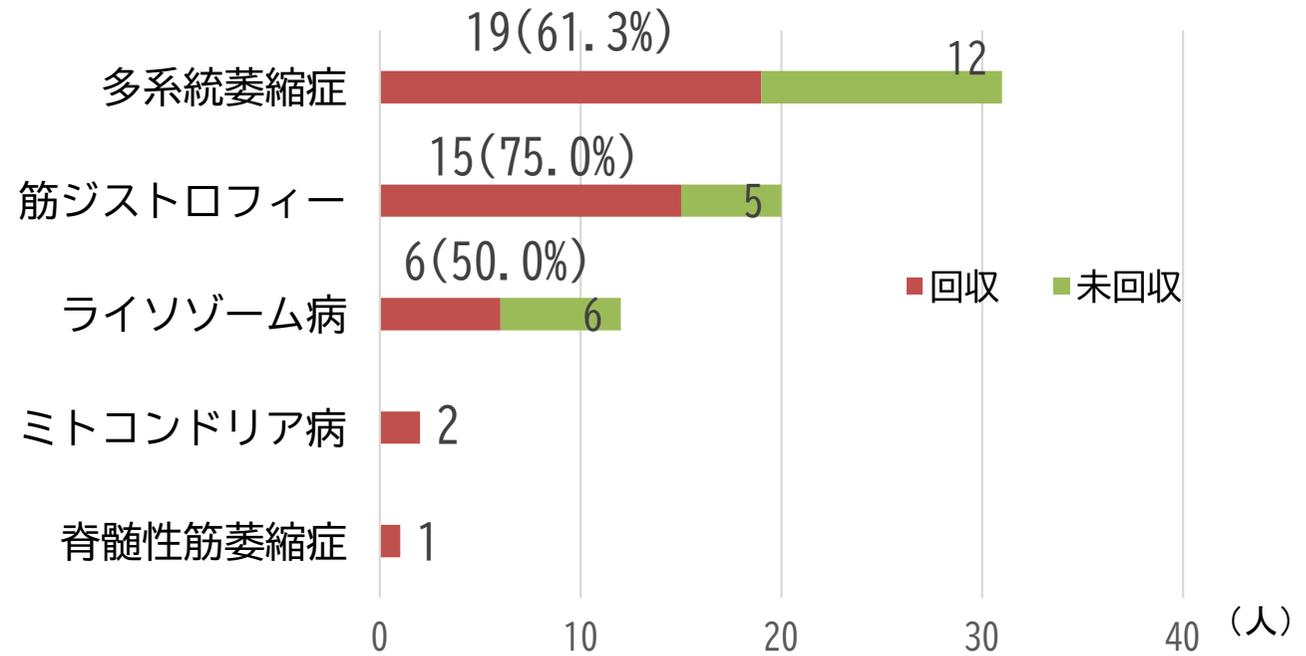
災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



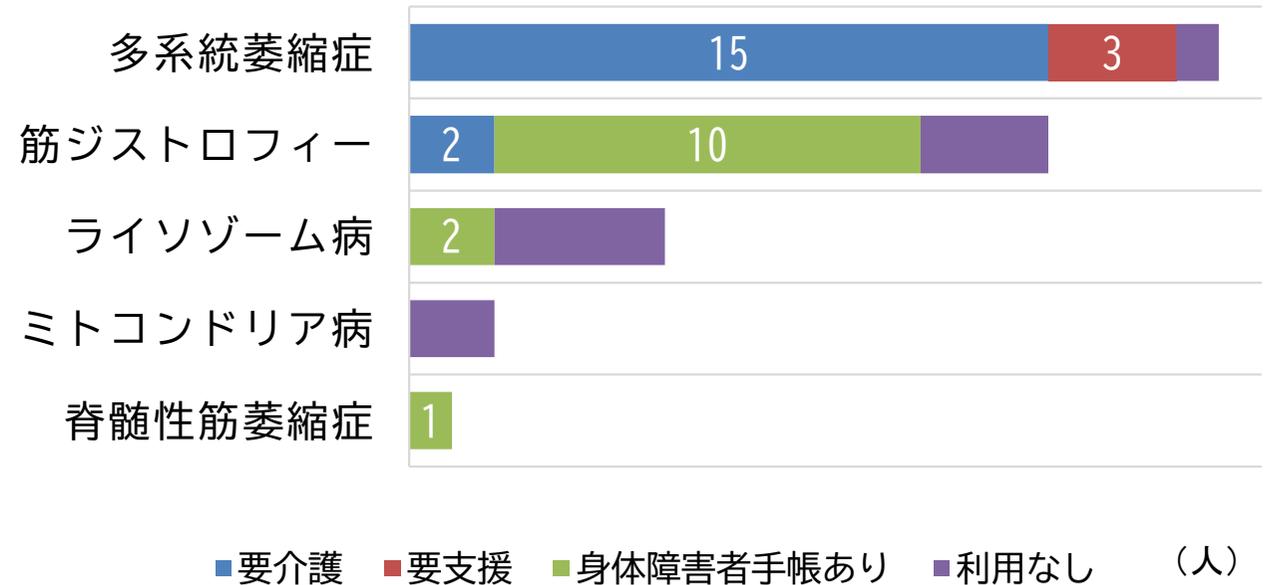
災害への備え
(複数回答)
※17人の回答



疾患別回収数

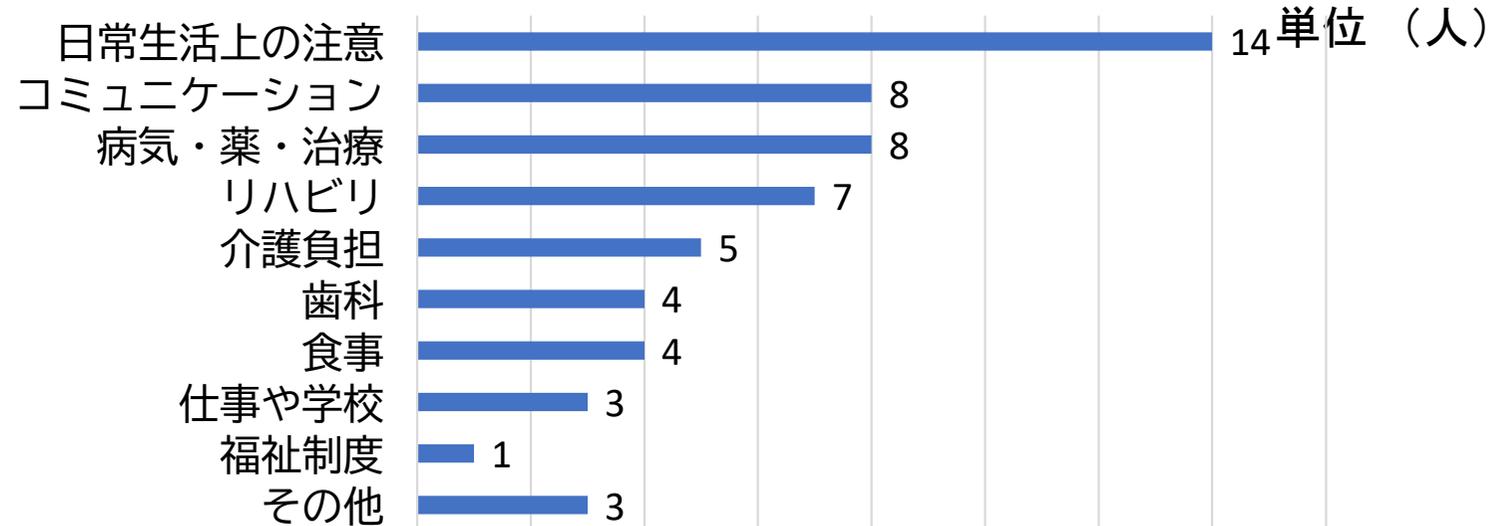


疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)

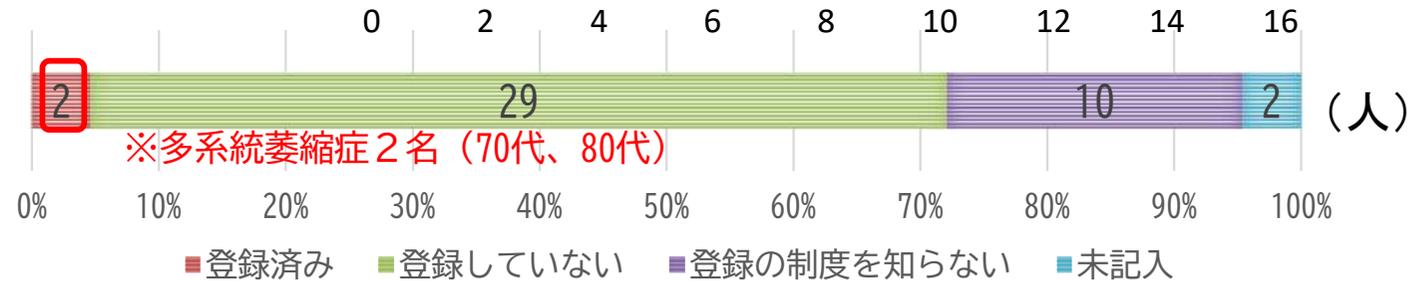


療養生活のおたずねより - 1 群疾患 - ※回答43名

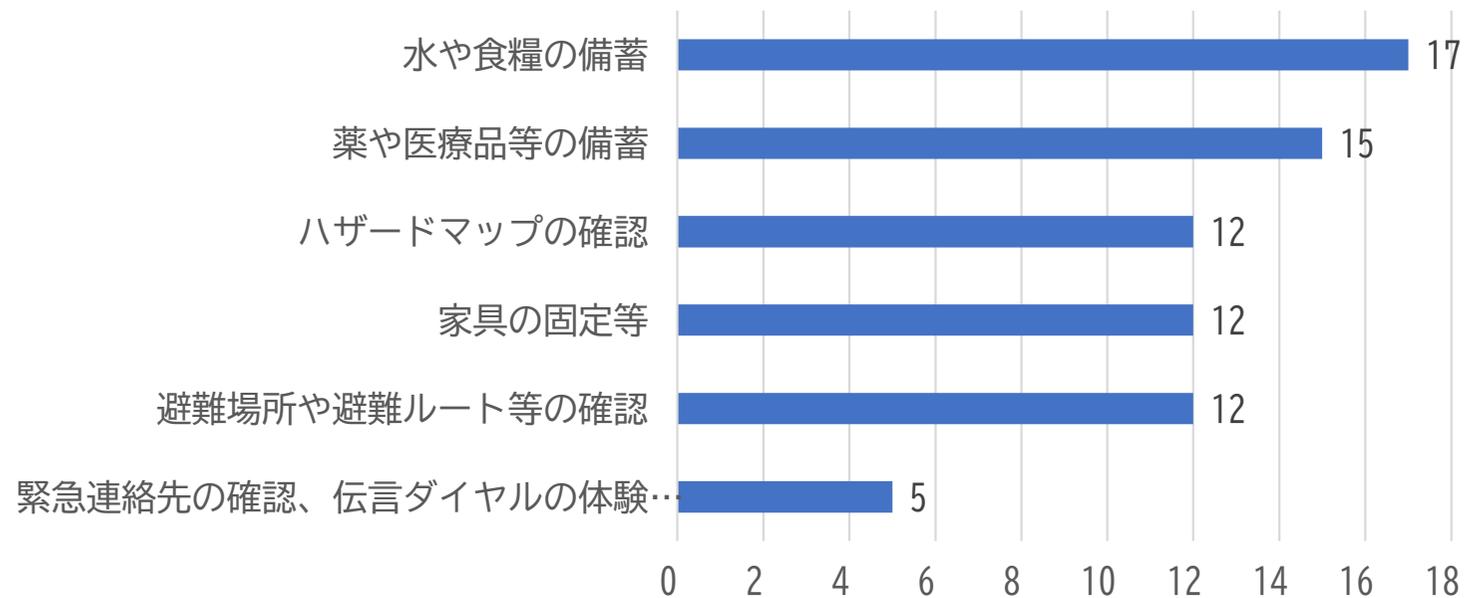
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※27人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※26人の回答



療養生活のおたずねより -ALS・I 群以外の人工呼吸器- ※回答7名

有効回答6名

疾患別回収数

| | |
|---------------------|----|
| ・副腎白質ジストロフィー(20代2名) | 2名 |
| ・ウエスト症候群(20代) | 1名 |
| ・皮膚筋炎・多発性筋炎(50代) | 1名 |
| ・下垂体前葉機能低下症(20代) | 1名 |
| ・脊髄小脳変性症(80代) | 1名 |
| ・重症筋無力症(70代) | 1名 |

身体障害者手帳1級

身体障害者手帳3級

※人工呼吸器離脱

介護保険 要介護

日常生活上の困りごと ※「あり」と回答した5名からの複数回答

| 病気・薬・治療 | 介護負担 | 福祉制度 | コミュニケーション | 食事 |
|---------|------|------|-----------|----|
| 3 | 1 | 1 | 1 | 1 |

災害時避難行動要支援者名簿 登録状況 (人)

| | |
|------------|---|
| 登録済み | 2 |
| 登録の制度を知らない | 2 |
| 登録していない | 2 |

災害への備え (複数回答)

※6人の回答

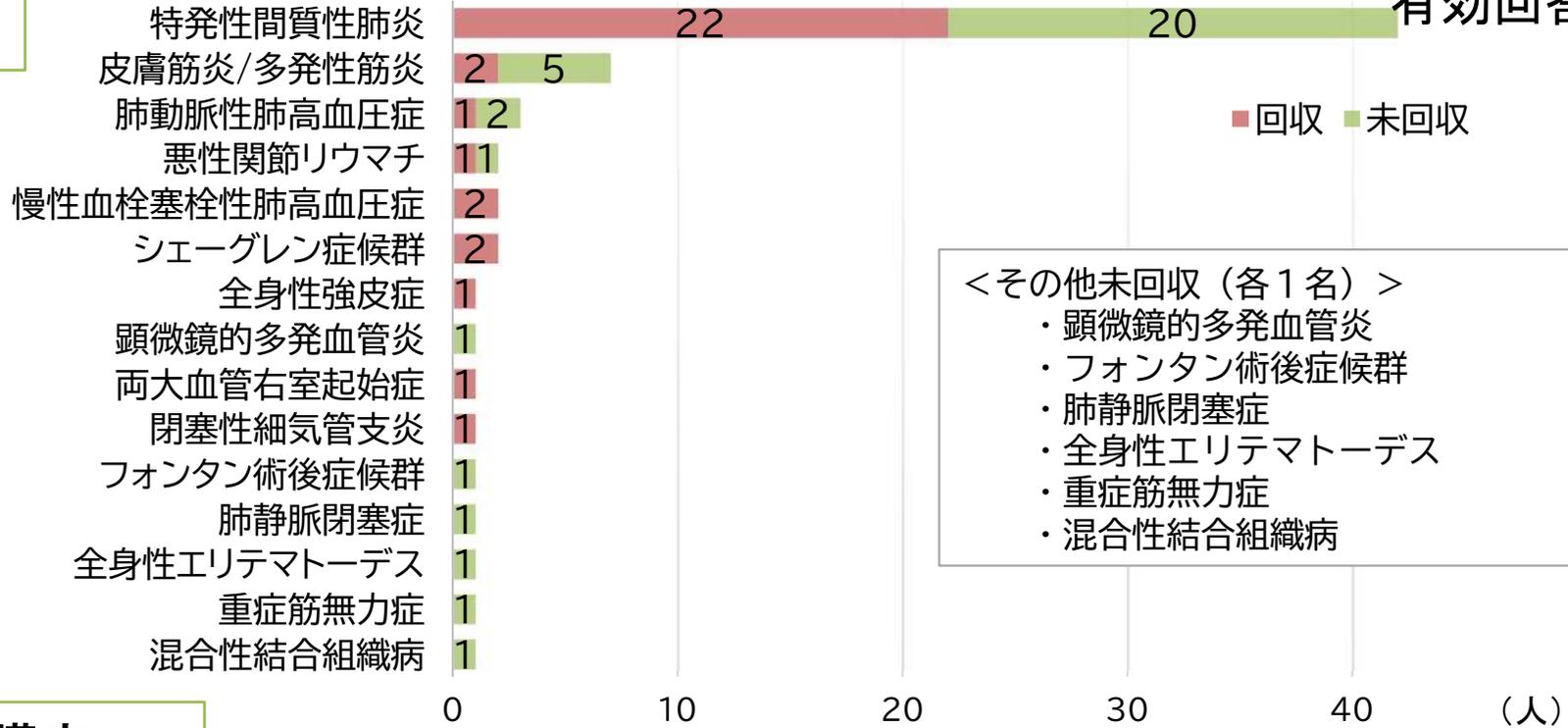
| | |
|----------------------|---|
| 家具の固定等 | 1 |
| 水や食糧の備蓄 | 3 |
| 緊急連絡先の確認、伝言ダイヤルの体験など | 1 |
| 薬や医療品等の備蓄 | 1 |
| ハザードマップの確認 | 2 |
| 避難所の確認 | 1 |

療養生活のおたずねより -在宅酸素-

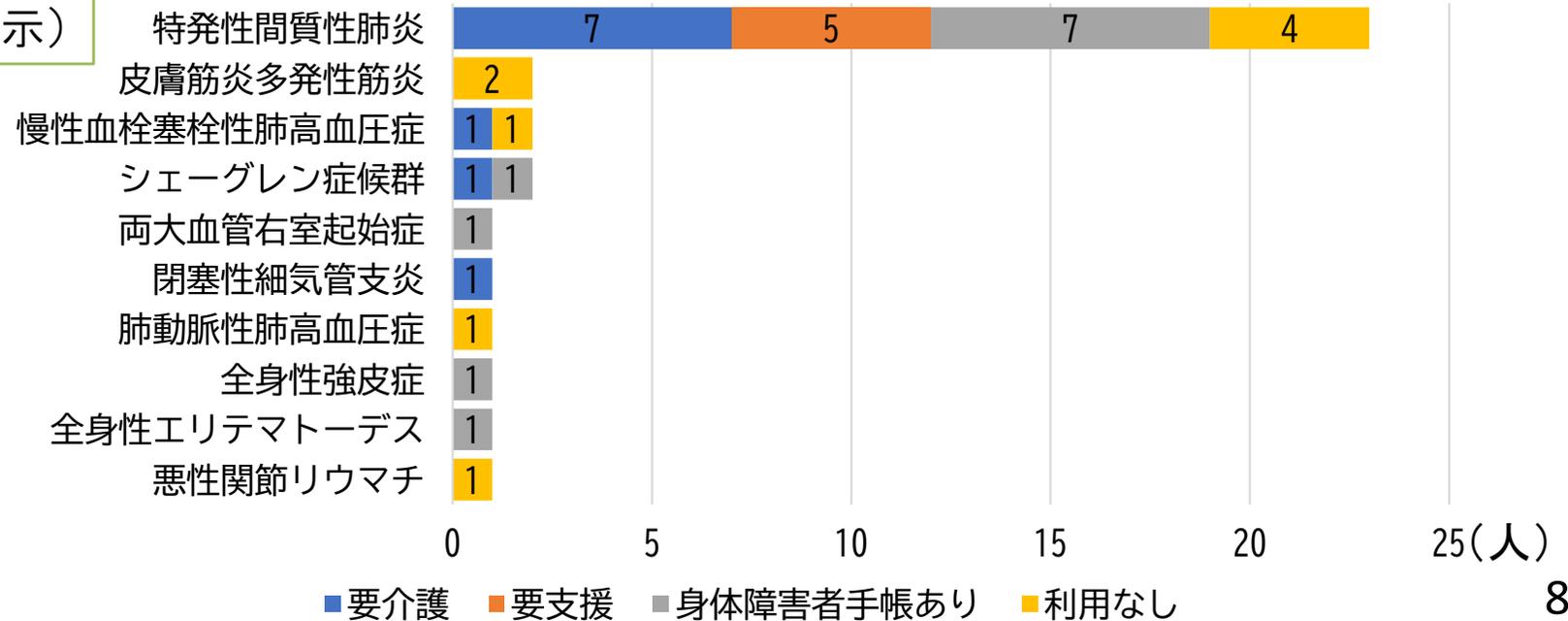
※回答36名

有効回答35名

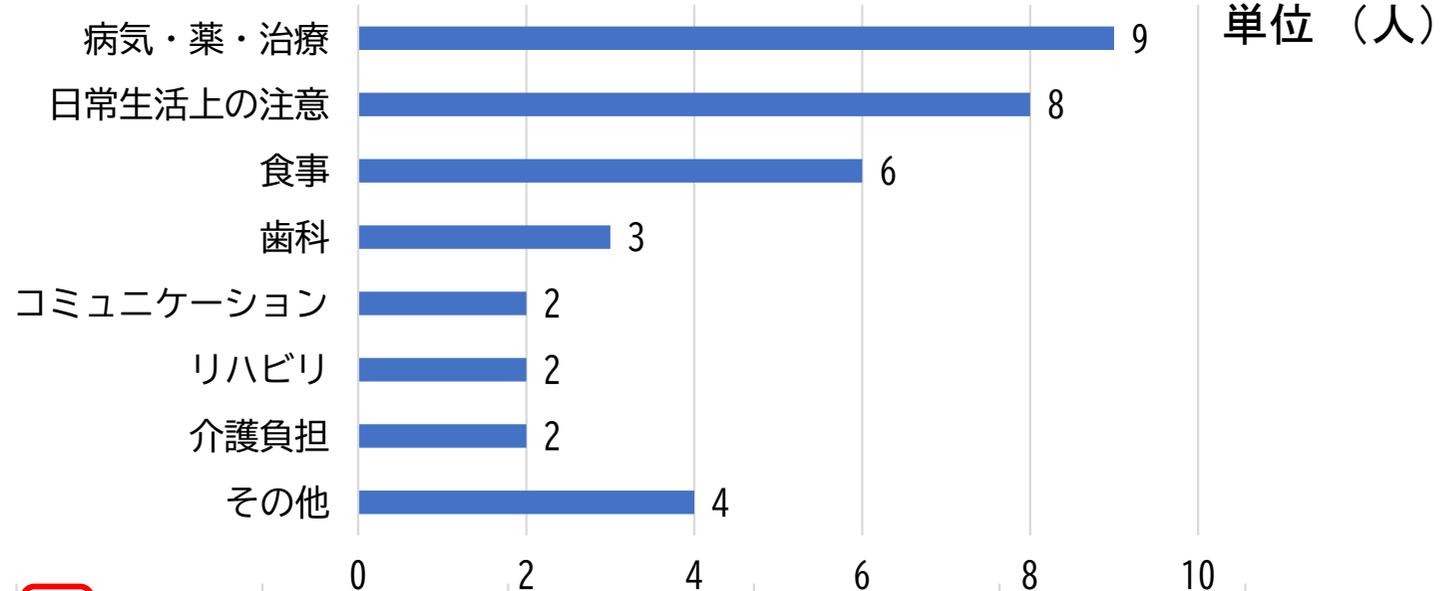
疾患別回収数



疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)



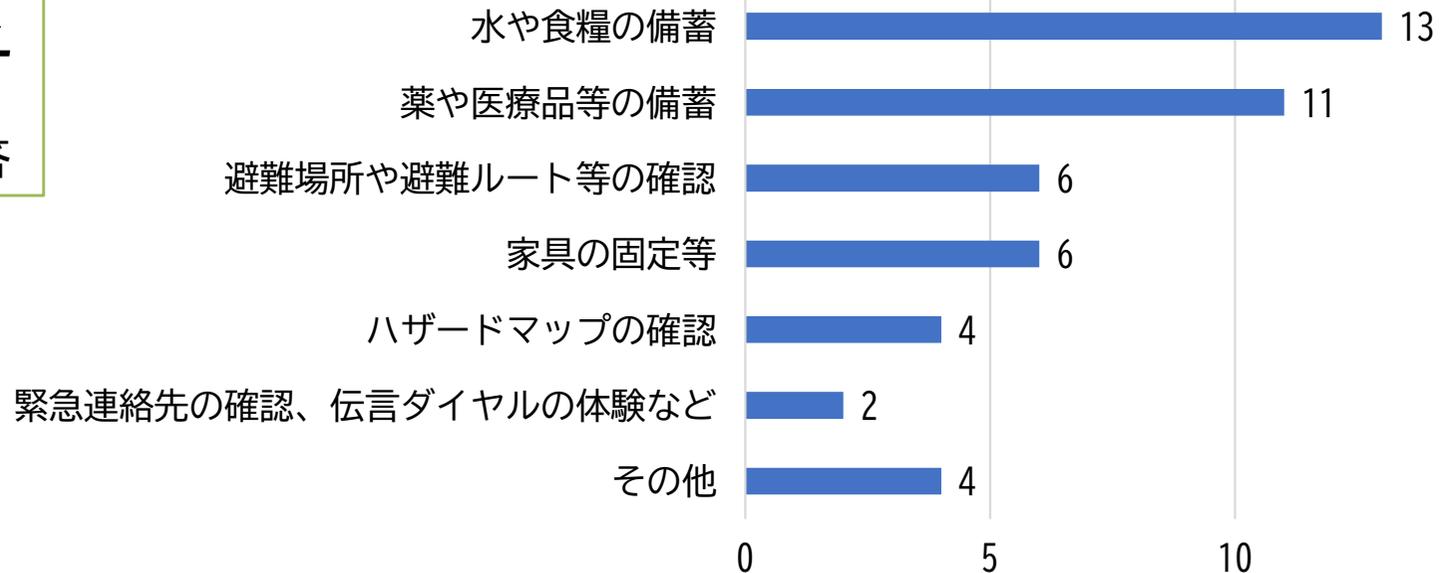
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※22人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※21人の回答

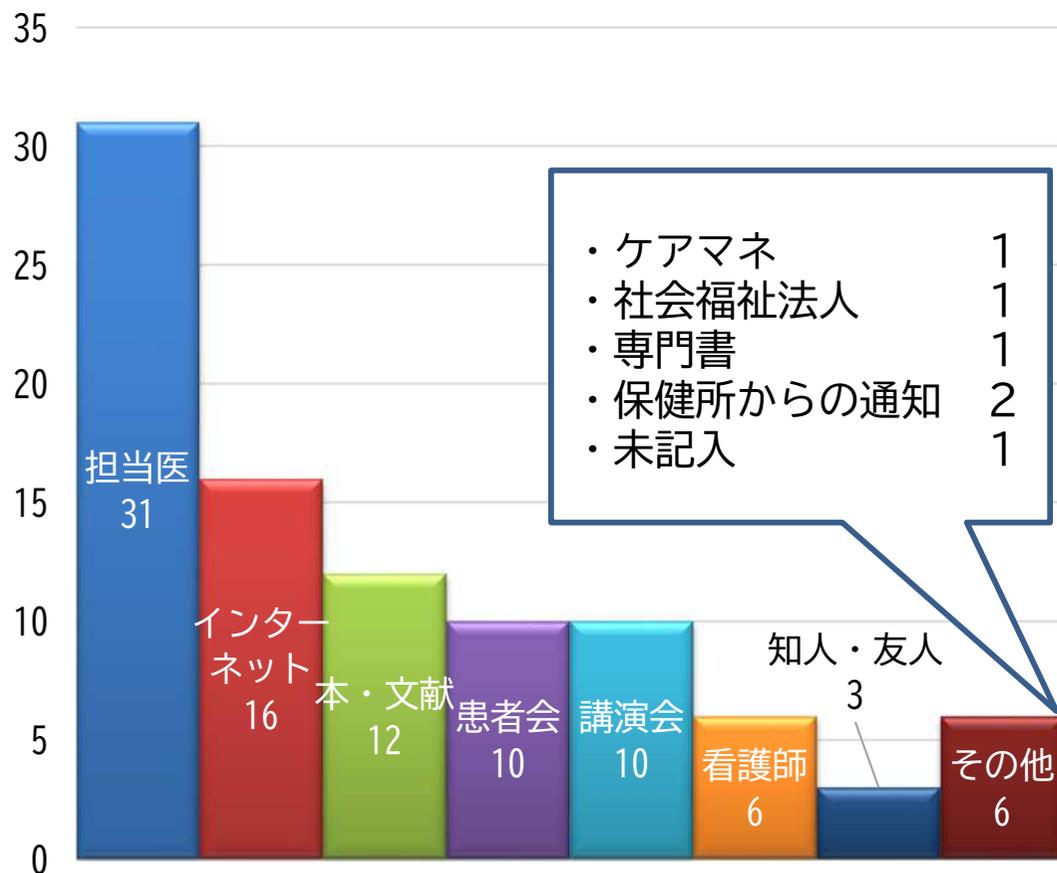


鴻巣保健所の取組一覧

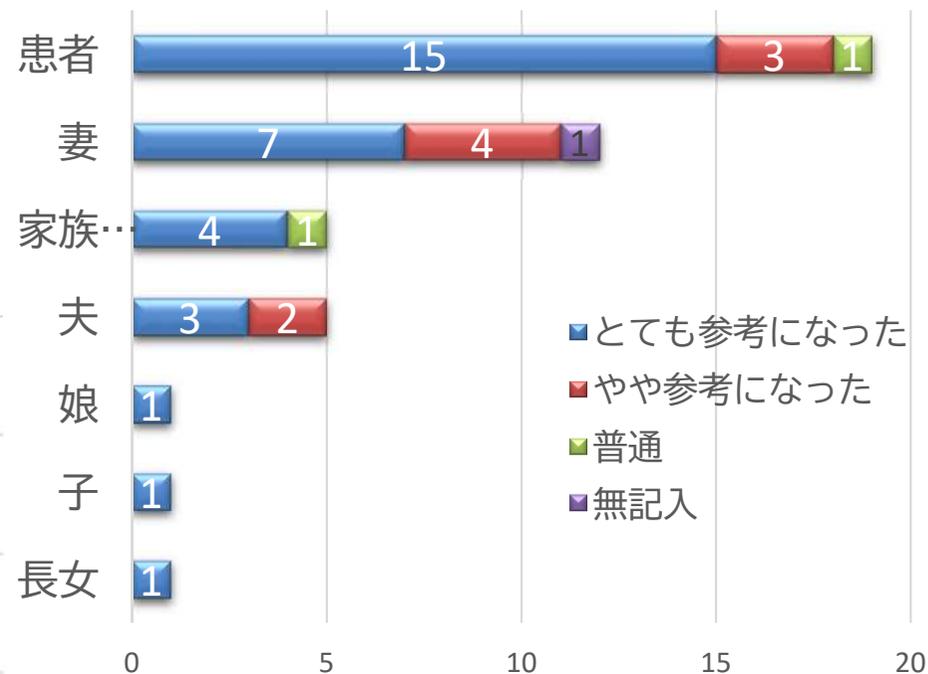
| | 取組 | 時期 | 内容 | 対象・周知数 | 参加状況等 |
|----------------------------|-----------------------|----------------|--|--|--|
| 当所実施 | 医療講演会① | R6.4月 | パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」 (さくらの会と共催) | パーキンソン病患者及び家族163名、 さくらの会会員 | 【集合】患者29名、家族25名 |
| | 医療講演会② | R6.10月 | 「できることを！上手に工夫して！自宅でできるリハビリテーション」 | 神経難病（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病）の患者及び家族184名 | 【集合】患者18名、家族14名 |
| | 支援者向け研修会① | R6.9月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第1回 在宅酸素編 | 市町職員、相談事業所・基幹相談支援センター・生活介護事業所、地域包括支援センター・居宅介護事業所、難病対策地域協議会委員58か所 | 【集合】申し込み104名、所属内調整を行い出席者59名 |
| | 支援者向け研修会② | R6.11月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第2回 在宅人工呼吸器編 | | 【集合】出席者48名 |
| | 療養生活のおたずね | R6.7月 | アンケートによる療養状況の把握（回答方法に電子申請を追加） | ALS、I群疾患、災害時医療機器使用者リスト登録者 174名 | 【紙・電子】回答108名、回答が得られなかった方に対し個別に状況把握等の支援を実施。 |
| 他機関主催等（周知協力） | 第23回日本ALS協会埼玉県支部総会 | R6.4月 | 総会、講演、交流会 | 患者及び家族15名、患者入所施設、当所在宅難病患者支援者研修会申込施設36か所 | 交流会：患者9名、家族10名、遺族2名 |
| | 埼玉県難病相談支援センター医療講演会 | R6.9月 | 炎症性腸疾患について～病態と治療・栄養療法～ | 患者及び家族56名、市町職員、基幹相談支援センター、障害者就労支援センター、訪問看護ステーション68か所 | 【オンデマンド】 鴻巣市1名、上尾市4名、桶川市2名、伊奈町1名 |
| | 県総合リハビリテーションセンター主催体験会 | R6.10月 | パーキンソン病患者リハビリ訓練体験会 | パーキンソン病患者及び家族147名 | 【集合】患者・家族36名 |
| | 熊谷保健所主催 神経難病医療相談会・交流会 | R6.11月 | 神経難病について医療相談会・交流会 | ALS・多系統萎縮症・脊髄小脳変性症などの患者及び家族（個別案内） | 【集合・オンライン】 患者家族1組 |
| | 坂戸保健所主催 難病医療講演会 | R6.12月 | 自己免疫性肝疾患を知ろう | 特発性門脈圧亢進症、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎、自己免疫性肝炎、好酸球性消化管疾患の患者および家族16名 | 【集合・オンライン】 参加：把握なし |
| 春日部・幸手保健所主催 難病医療講演会及び患者交流会 | R6.12月 | 考えよう！災害時のトイレ対策 | 潰瘍性大腸炎、クローン病患者及び家族（小児慢性特定疾病医療受給者3名含む）106名 | 【集合・オンデマンド】 参加：把握なし 10 | |

パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」

情報の入手先（複数回答、回答数44人）



講義について（回答数44人）（人）



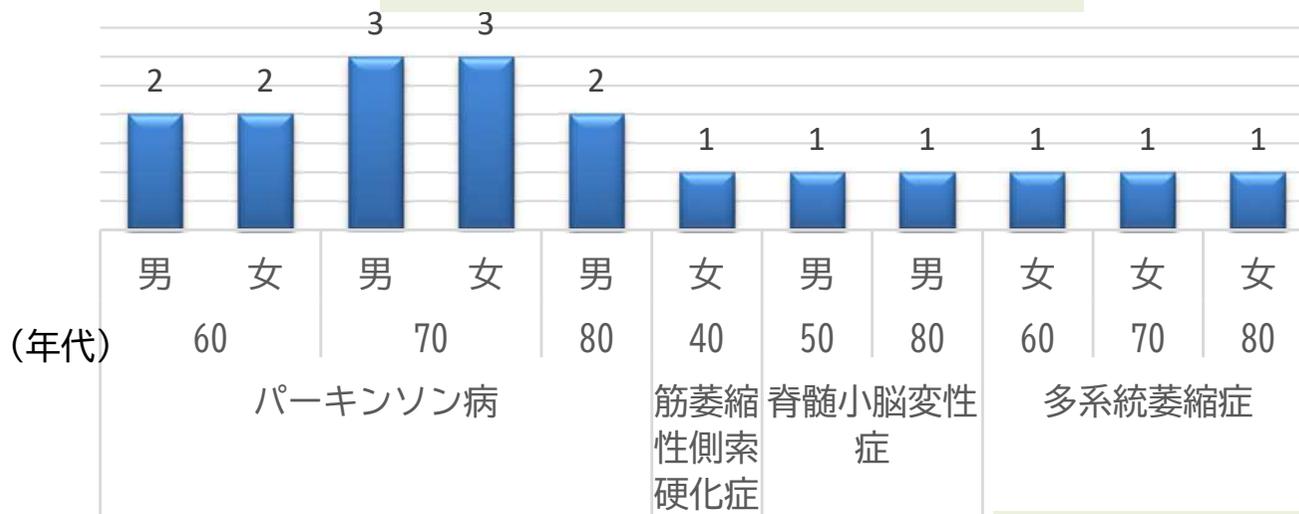
今後、講演会でとりあげてほしい内容
や興味のあるテーマ
(回答数17人からの複数回答)

| | |
|---------|---|
| 交流・情報 | 4 |
| 薬 | 4 |
| 運動・リハビリ | 4 |
| 介護 | 2 |
| 講演会 | 2 |
| 症状 | 2 |

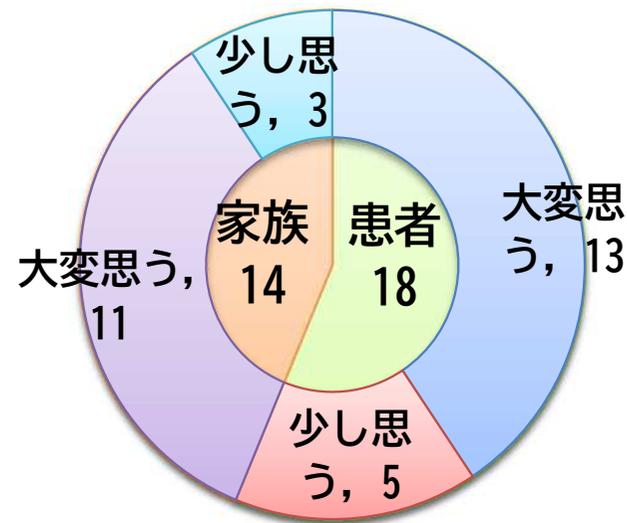
鴻巣保健所の取組一覧

できることを！上手に工夫して！
自宅でできるリハビリテーション

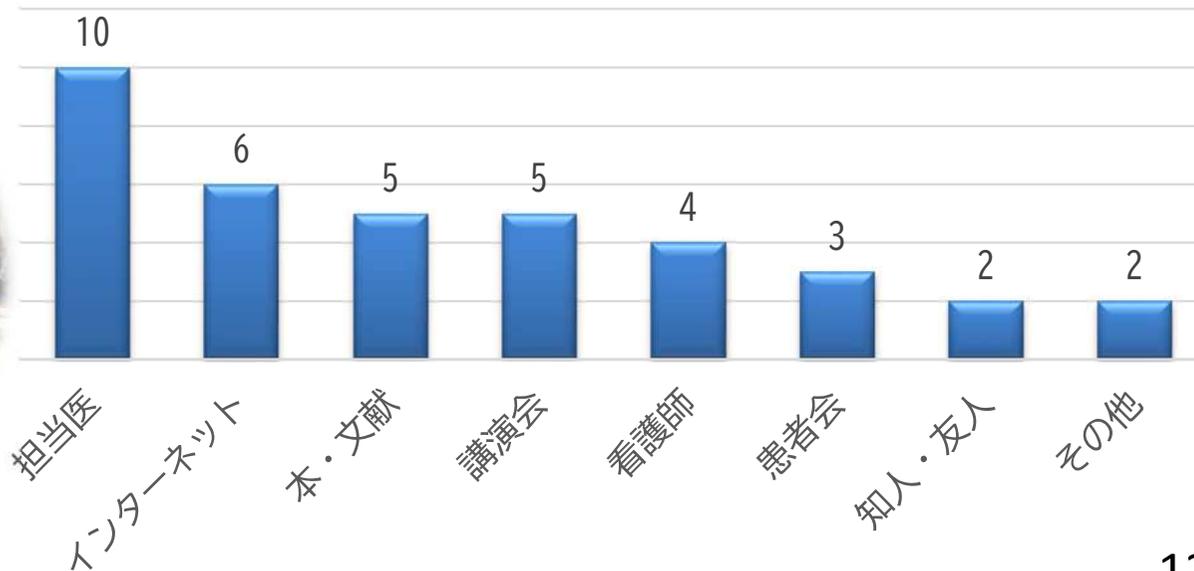
疾患×年代別参加人数（人）

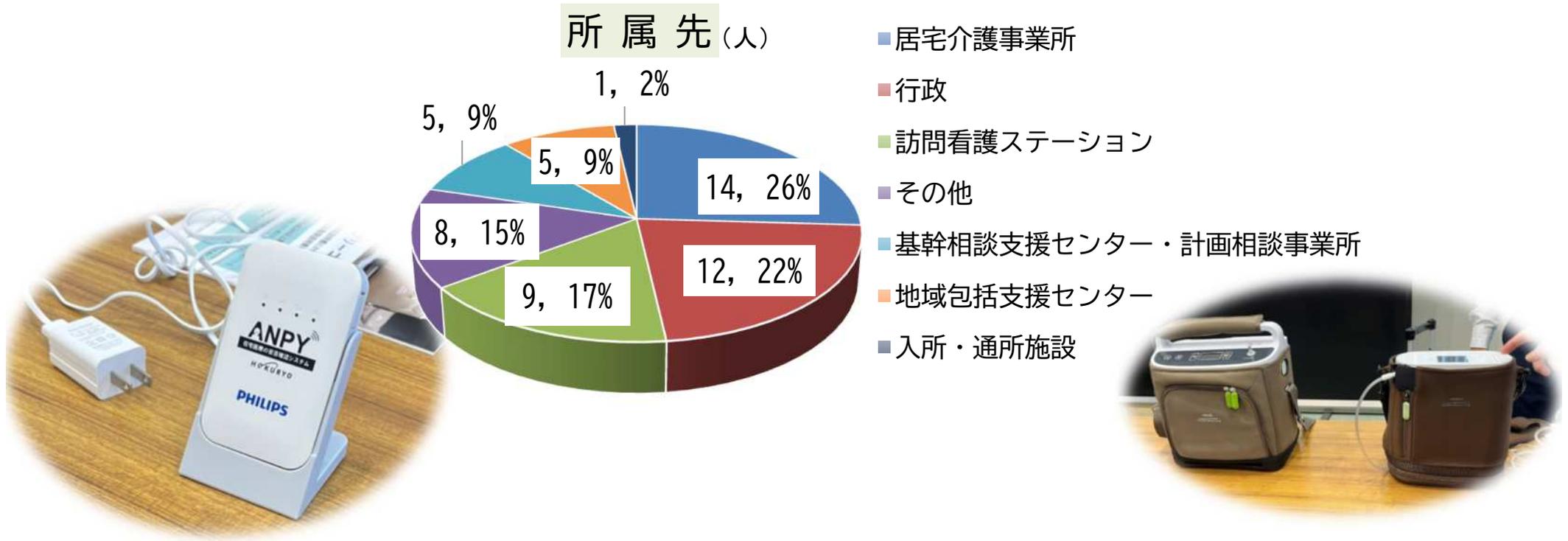


生活に取り入れてみようと思うか（人）

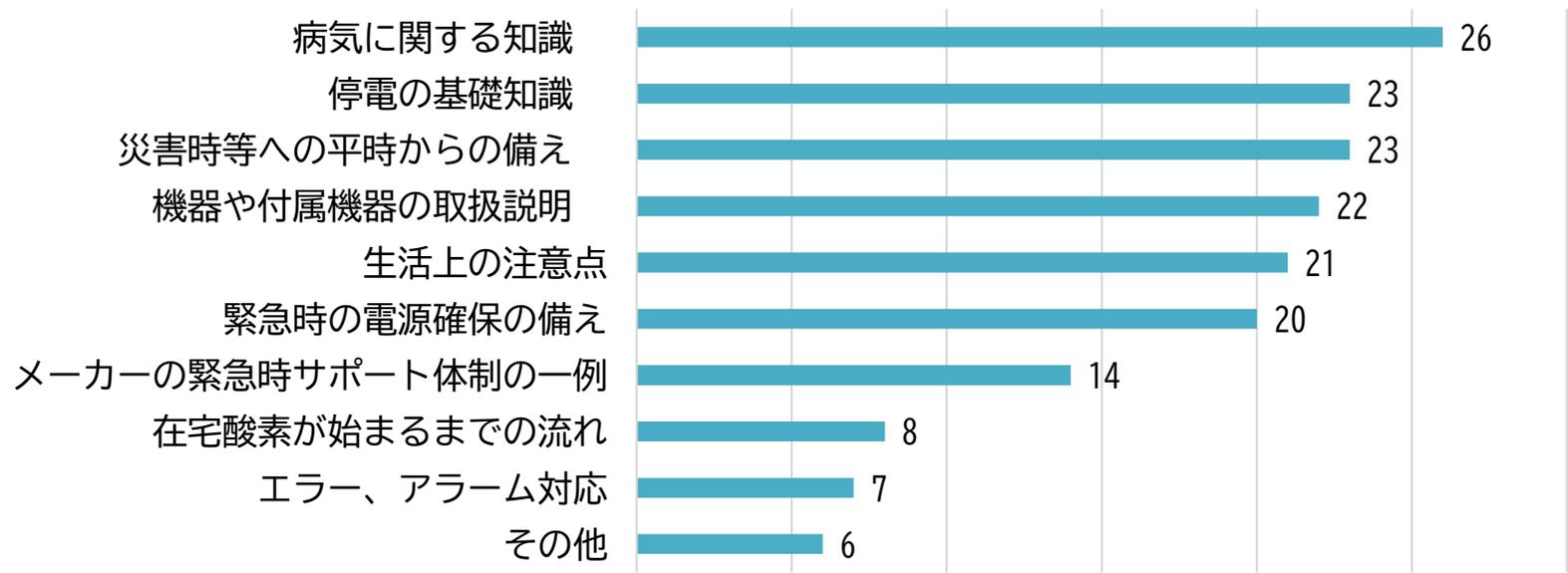


療養情報の入手先（患者18名からの複数回答）

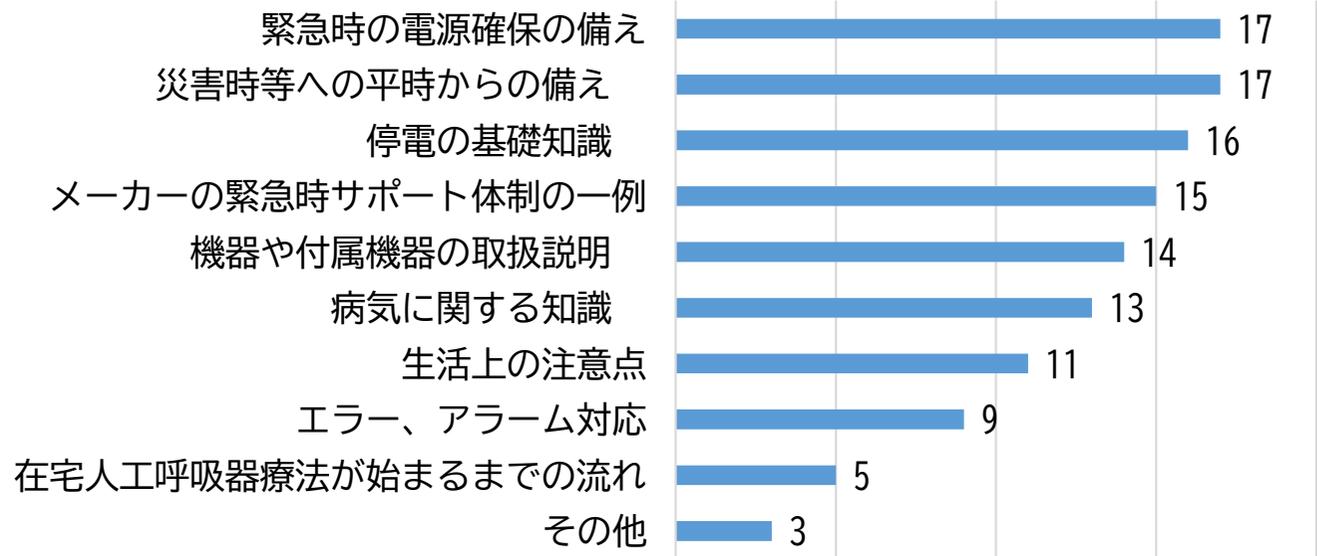
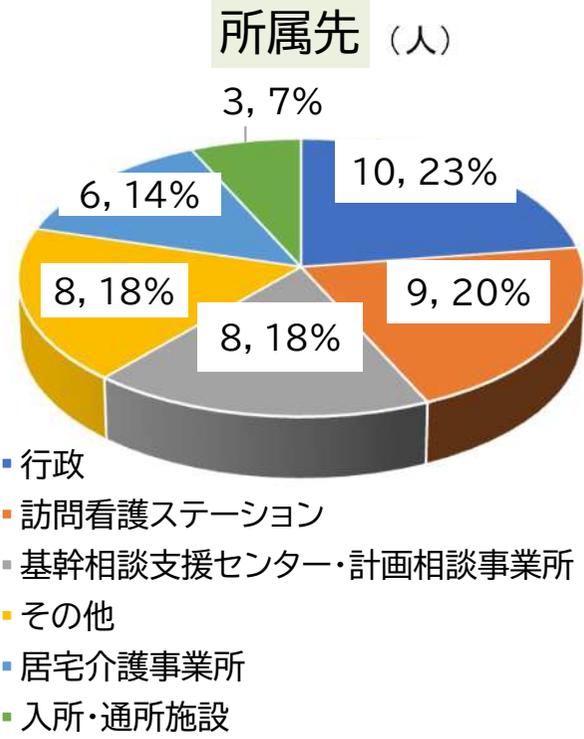




今後の支援で役立つと感じたもの(回答者54名から複数回答)



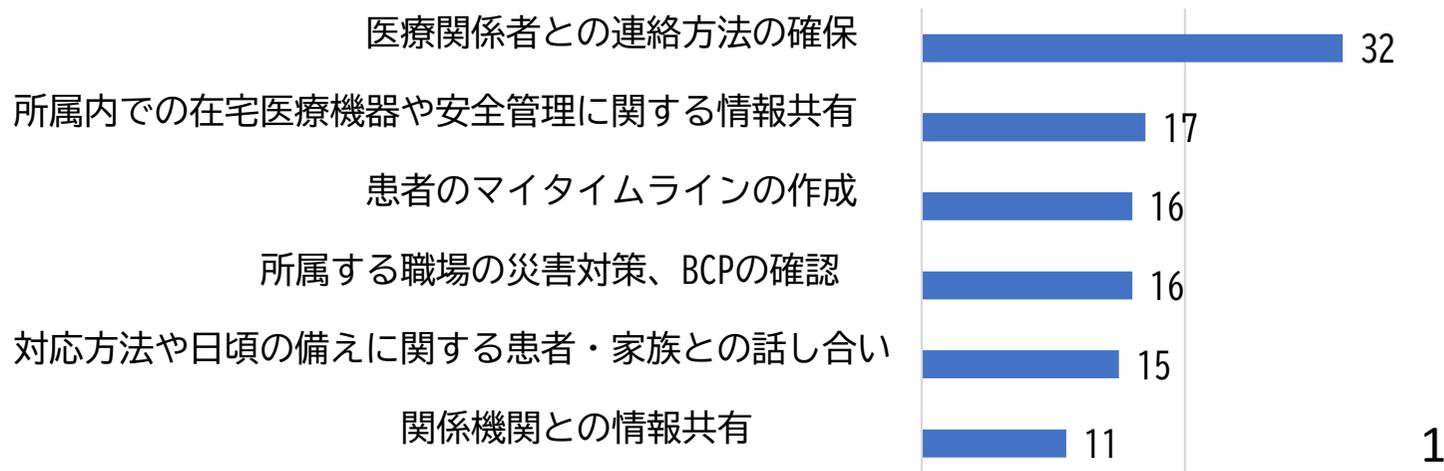
今後の支援で役立つと感じたもの (回答者44名から複数回答)



・バッテリー時間 ・気管切開と永久気管孔
 ・実際に起こった災害時の対応



日頃の支援活動で取り組んでいること (回答者44名から複数回答)



患者支援について

災害時医療機器使用者リスト登録者の状況 -患者数-

1.年代別・機器利用状況別

(令和7年1月17日現在)

| 年代 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|--------|-------|-------|------|-------|-----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 10～20代 | 11 | 1 | 4 | 0 | 15 | 1 | |
| 30～40代 | 4 | 0 | 4 | 0 | 8 | 0 | |
| 50～60代 | 7 | 6 | 13 | 0 | 20 | 6 | |
| 70代 | 2 | 6 | 21 | 0 | 23 | 6 | |
| 80代～ | 1 | 1 | 19 | 5 | 20 | 6 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |
| | 39 | | 66 | | 105 | | |

2.市町別・機器利用状況別

| 市町 | 人工呼吸器 | | 在宅酸素 | | 合計 | | (人) |
|-----|-------|-------|------|-------|----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 鴻巣市 | 6 | 0 | 9 | 0 | 15 | 0 | |
| 上尾市 | 7 | 12 | 32 | 2 | 39 | 14 | |
| 桶川市 | 1 | 0 | 9 | 1 | 10 | 1 | |
| 北本市 | 9 | 1 | 7 | 2 | 16 | 3 | |
| 伊奈町 | 2 | 1 | 4 | 0 | 6 | 1 | |
| 管内計 | 25 | 14 | 61 | 5 | 86 | 19 | |

療養生活のおたずねより

1.対象者

ALS

I 群疾患：①脊髄性筋萎縮症、②多系統萎縮症
③ミトコンドリア病、④ライソゾーム病
⑤筋ジストロフィー

災害時医療機器使用者リスト登録者のうち、人工呼吸器使用者
及び在宅酸素使用者

2.回収数

| | 配付数 | 回収数 | 回収率 |
|-------|-----|-----|-------|
| ALS | 28 | 22 | 78.6% |
| I 群疾患 | 66 | 43 | 65.2% |
| 人工呼吸器 | 13 | 7 | 53.8% |
| 在宅酸素 | 67 | 36 | 53.7% |
| 計 | 174 | 108 | 62.1% |

< I 群疾患 >
厚生労働省で、
人工呼吸器装着者
の割合が比較的高いと
列挙されている疾患。

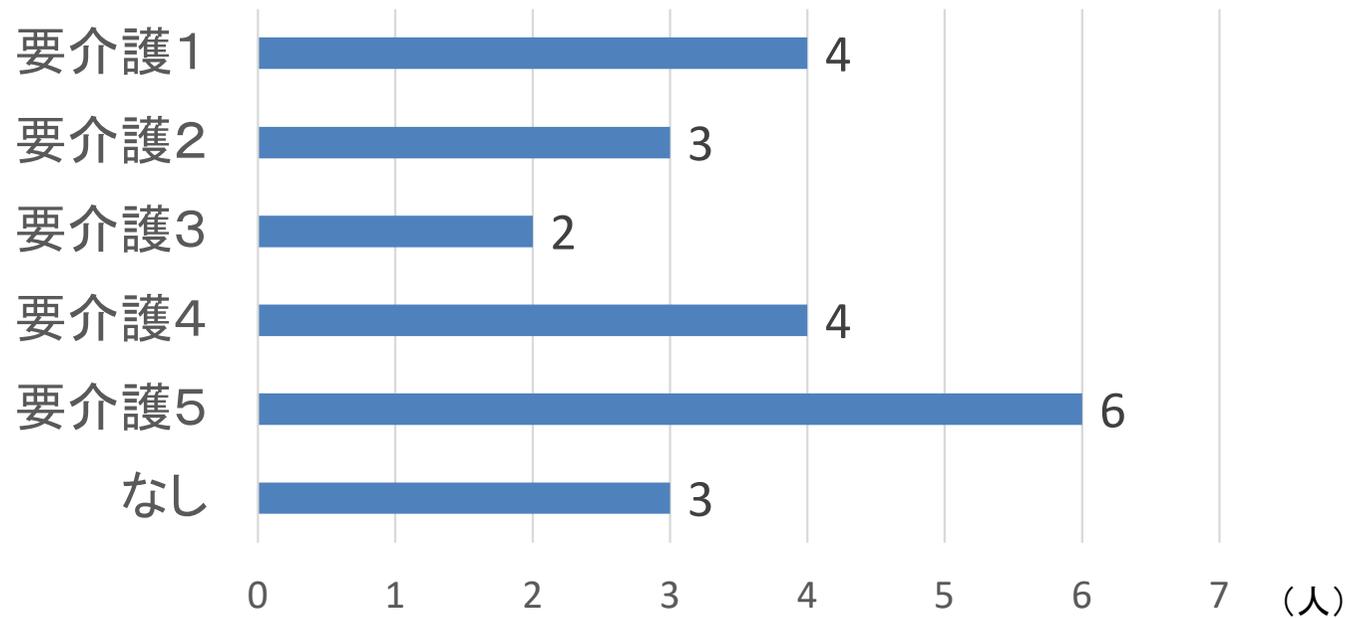
参考

市町別・機器利用状況別患者数

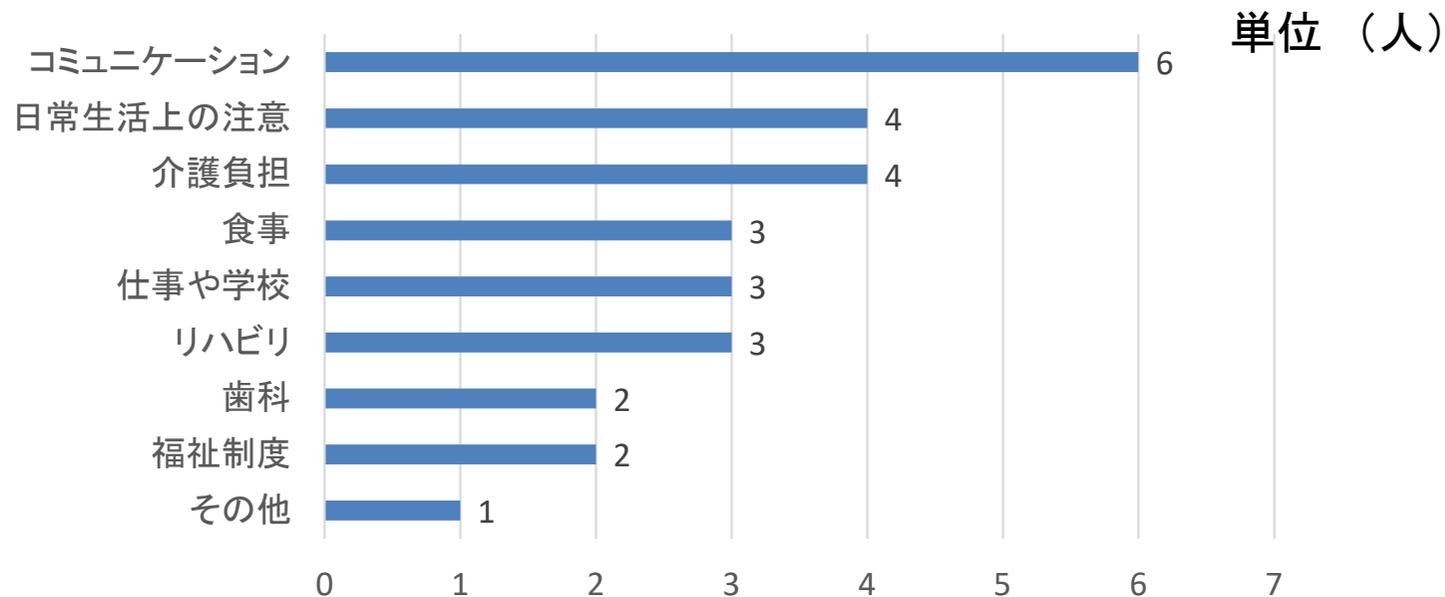
(医療機器使用者リストより再掲 令和7年1月17日現在)

| 市町 | 人工呼吸器使用 | | その他 | | 合計 | | (人) |
|-----|---------|-------|-----|-------|----|-------|-----|
| | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | 在宅 | 入院(所) | |
| 鴻巣市 | 1 | 0 | 5 | 0 | 6 | 0 | |
| 上尾市 | 2 | 6 | 11 | 3 | 13 | 9 | |
| 桶川市 | 0 | 0 | 3 | 0 | 3 | 0 | |
| 北本市 | 4 | 1 | 0 | 0 | 4 | 1 | |
| 伊奈町 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 | |
| 管内計 | 7 | 7 | 21 | 3 | 28 | 10 | |
| | 14 | | 24 | | 38 | | |

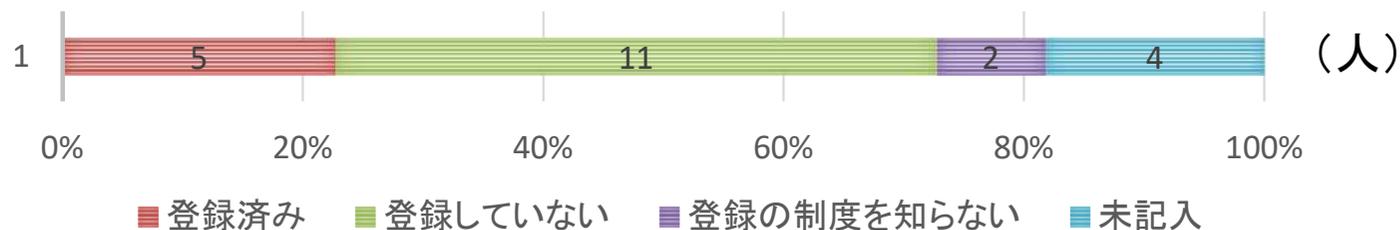
疾患別介護度



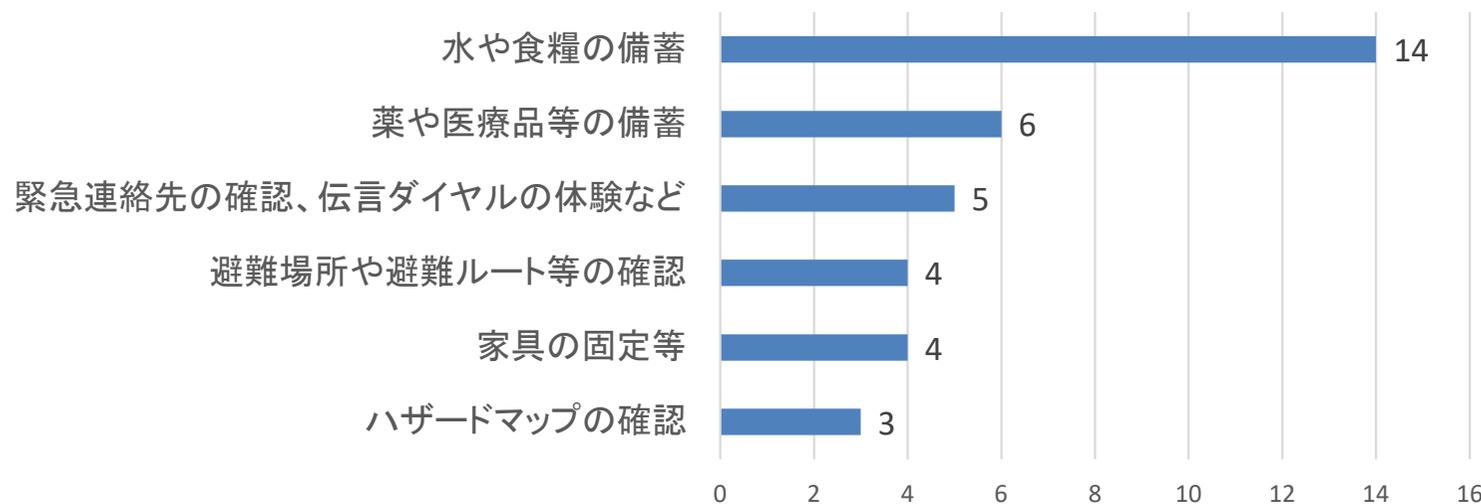
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※15人が
「あり」と回答



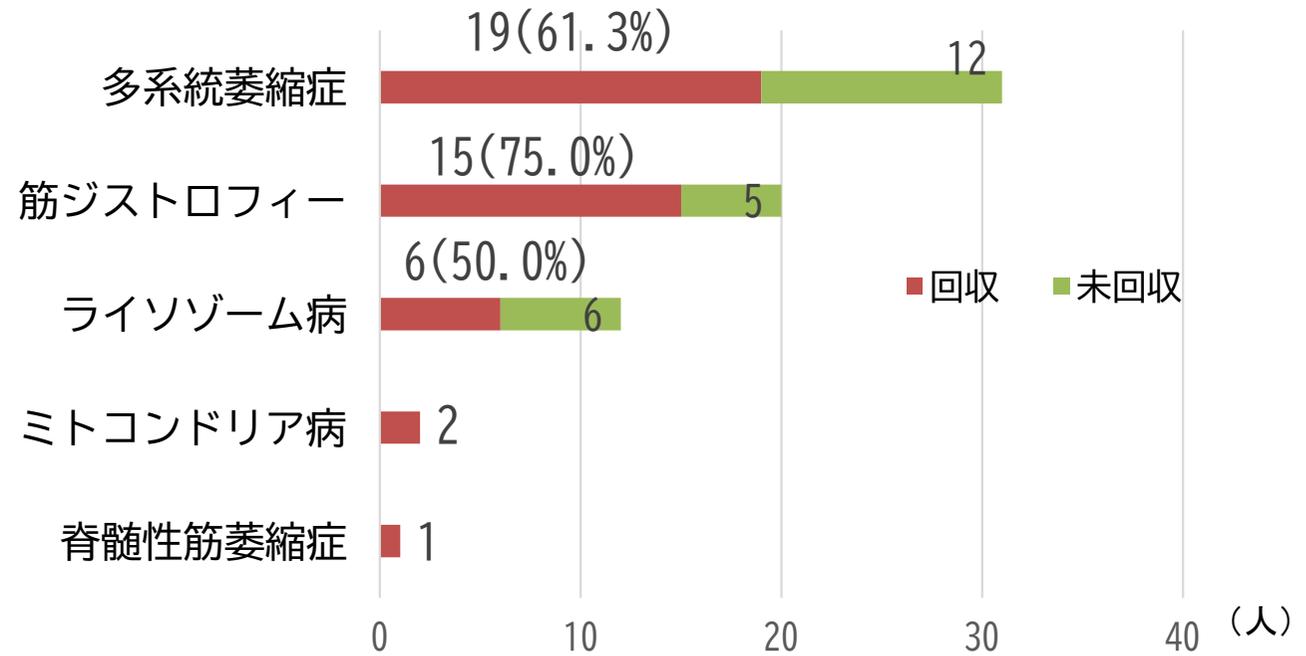
災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



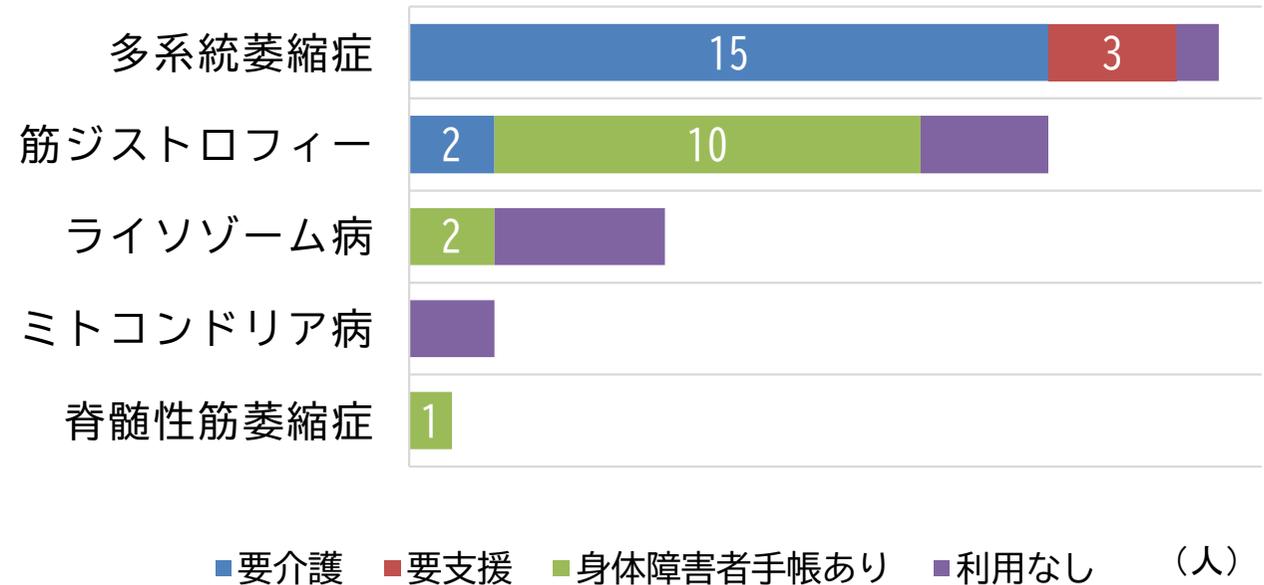
災害への備え
(複数回答)
※17人の回答



疾患別回収数

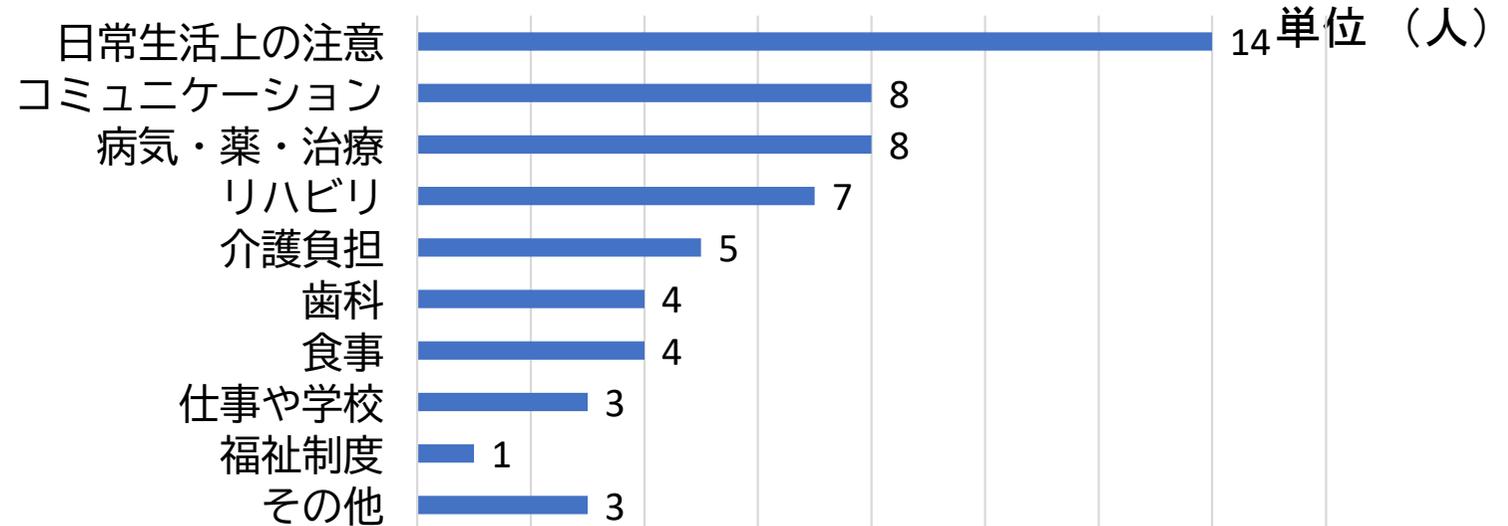


疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)

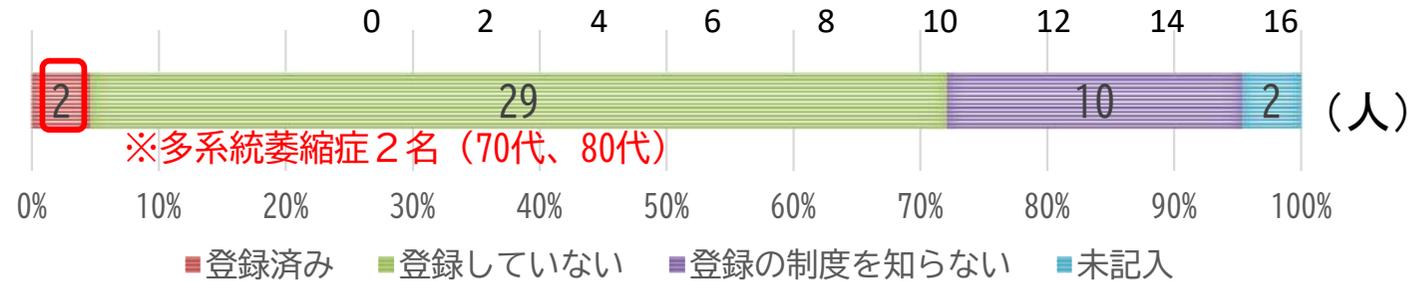


療養生活のおたずねより - 1 群疾患 - ※回答43名

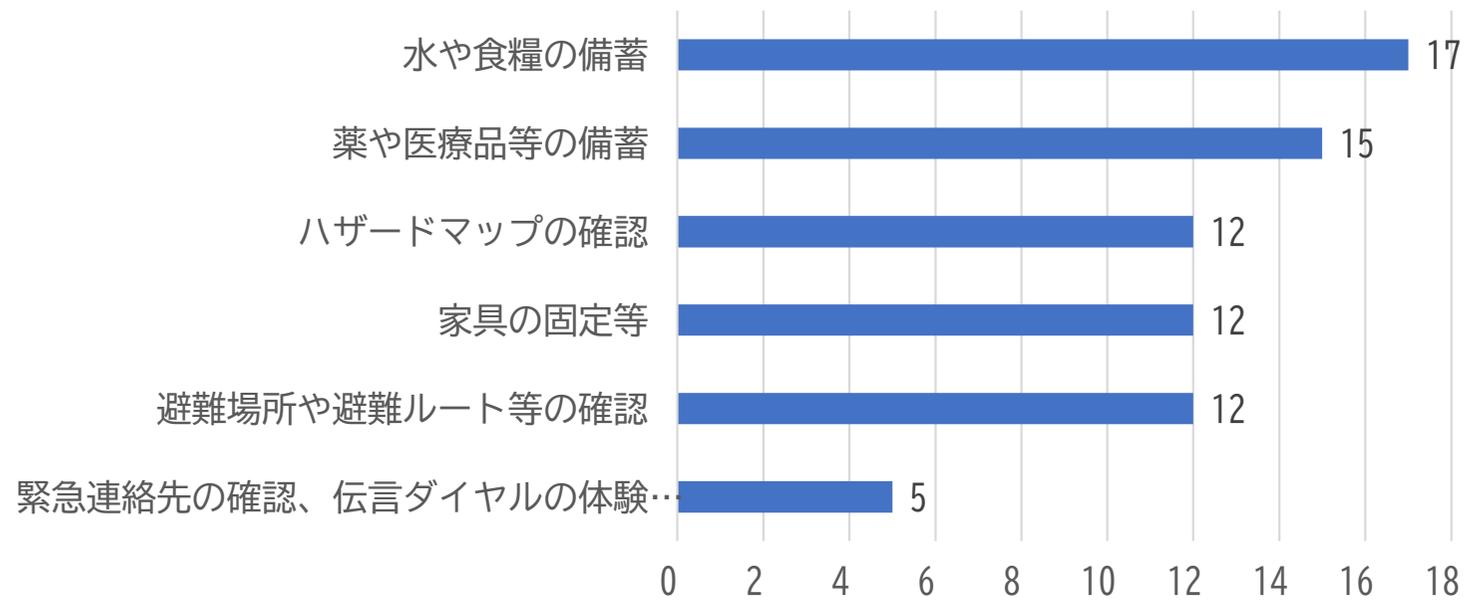
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※27人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※26人の回答



療養生活のおたずねより -ALS・I 群以外の人工呼吸器- ※回答7名

有効回答6名

疾患別回収数

| | |
|---------------------|----|
| ・副腎白質ジストロフィー(20代2名) | 2名 |
| ・ウエスト症候群(20代) | 1名 |
| ・皮膚筋炎・多発性筋炎(50代) | 1名 |
| ・下垂体前葉機能低下症(20代) | 1名 |
| ・脊髄小脳変性症(80代) | 1名 |
| ・重症筋無力症(70代) | 1名 |

身体障害者手帳1級

身体障害者手帳3級

※人工呼吸器離脱

介護保険 要介護

日常生活上の困りごと ※「あり」と回答した5名からの複数回答

| 病気・薬・治療 | 介護負担 | 福祉制度 | コミュニケーション | 食事 |
|---------|------|------|-----------|----|
| 3 | 1 | 1 | 1 | 1 |

災害時避難行動要支援者名簿 登録状況 (人)

| | |
|------------|---|
| 登録済み | 2 |
| 登録の制度を知らない | 2 |
| 登録していない | 2 |

災害への備え (複数回答)

※6人の回答

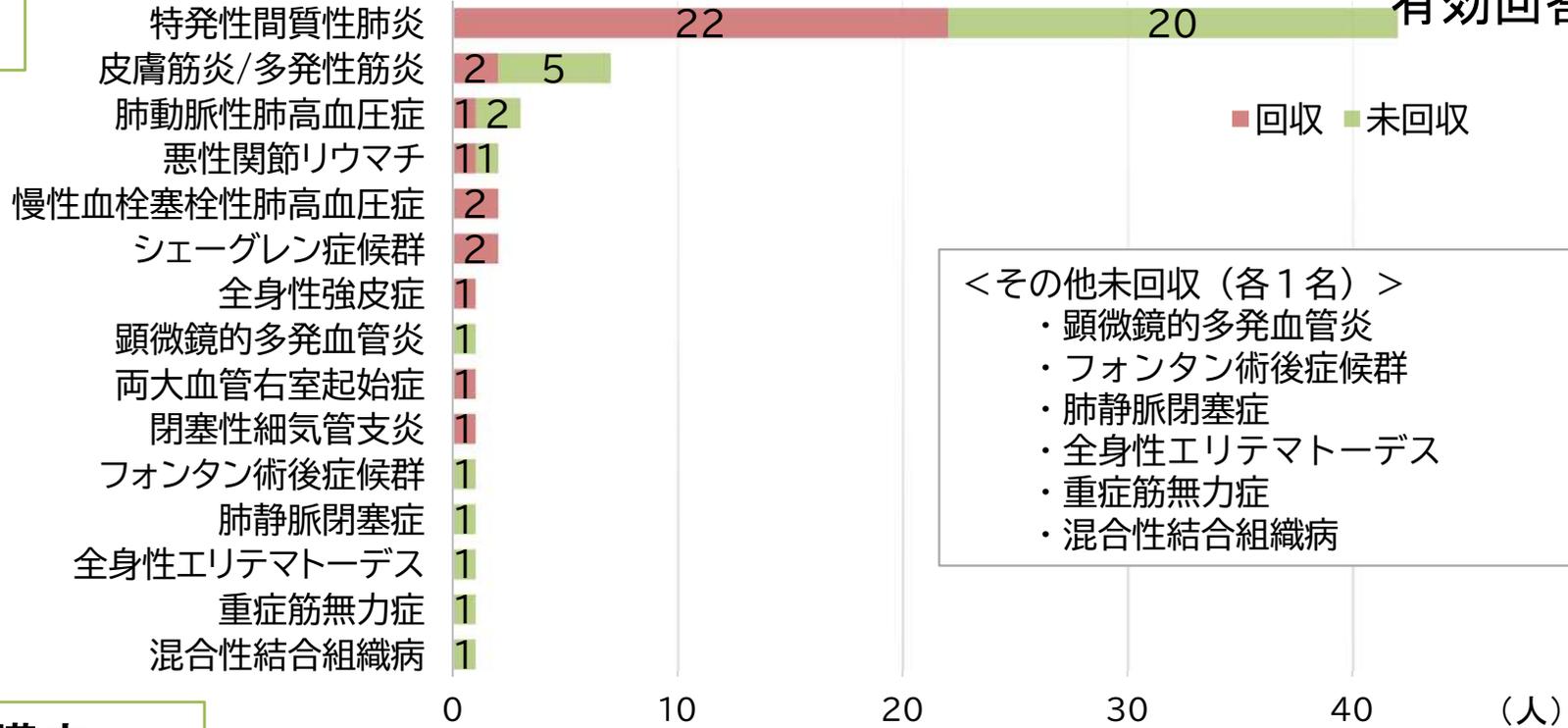
| | |
|----------------------|---|
| 家具の固定等 | 1 |
| 水や食糧の備蓄 | 3 |
| 緊急連絡先の確認、伝言ダイヤルの体験など | 1 |
| 薬や医療品等の備蓄 | 1 |
| ハザードマップの確認 | 2 |
| 避難所の確認 | 1 |

療養生活のおたずねより -在宅酸素-

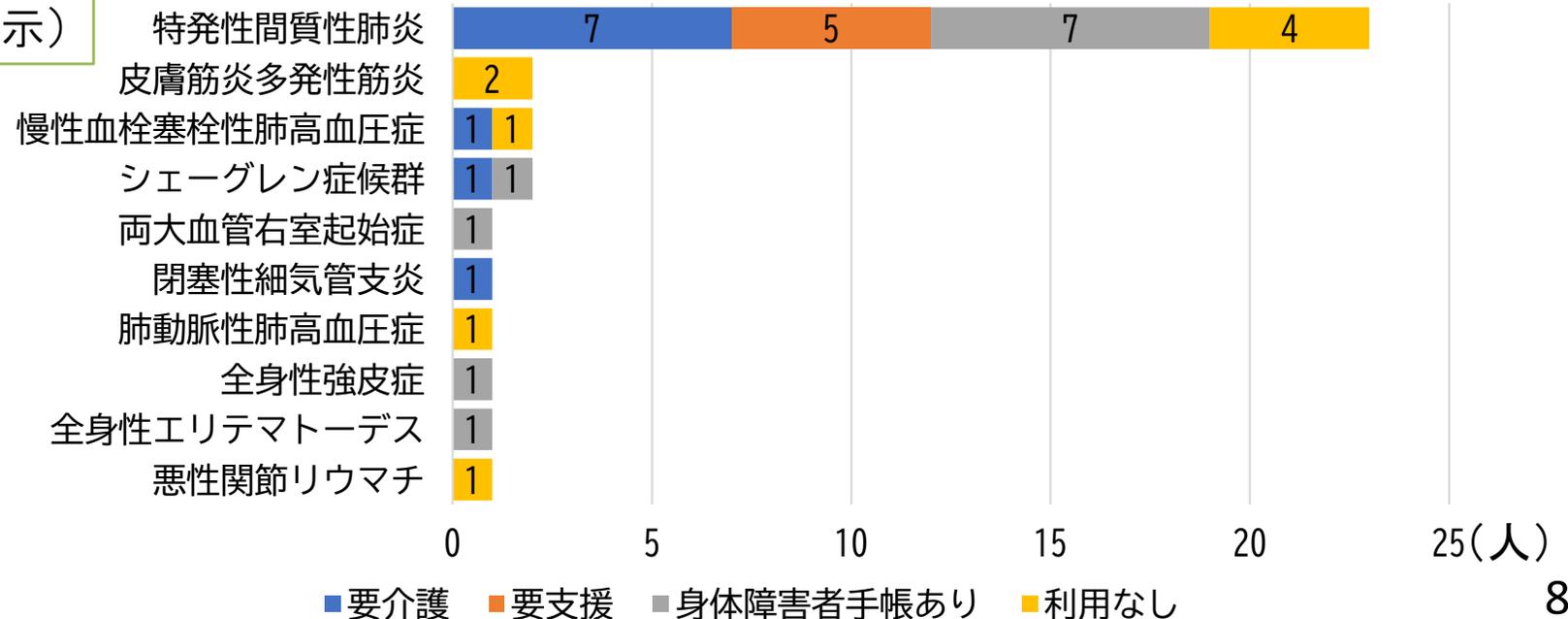
※回答36名

有効回答35名

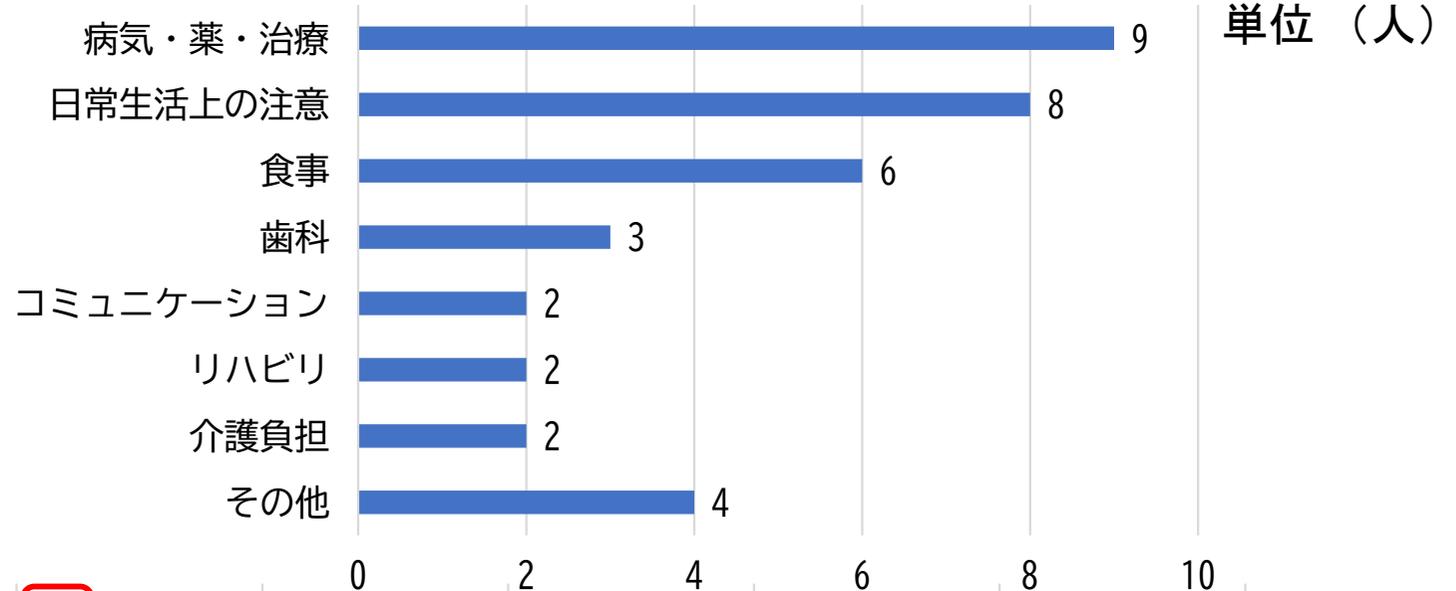
疾患別回収数



疾患別介護度 (介護保険を優先に表示)



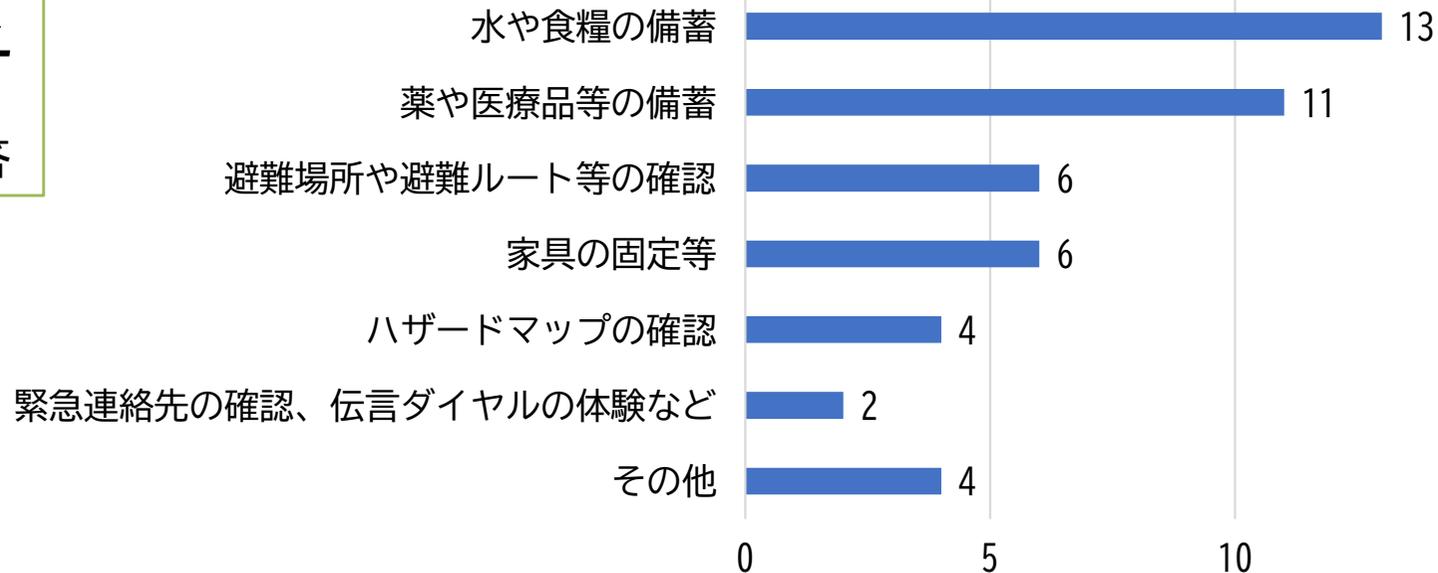
日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※22人が
「あり」と回答



災害時避難行動要支
援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※21人の回答

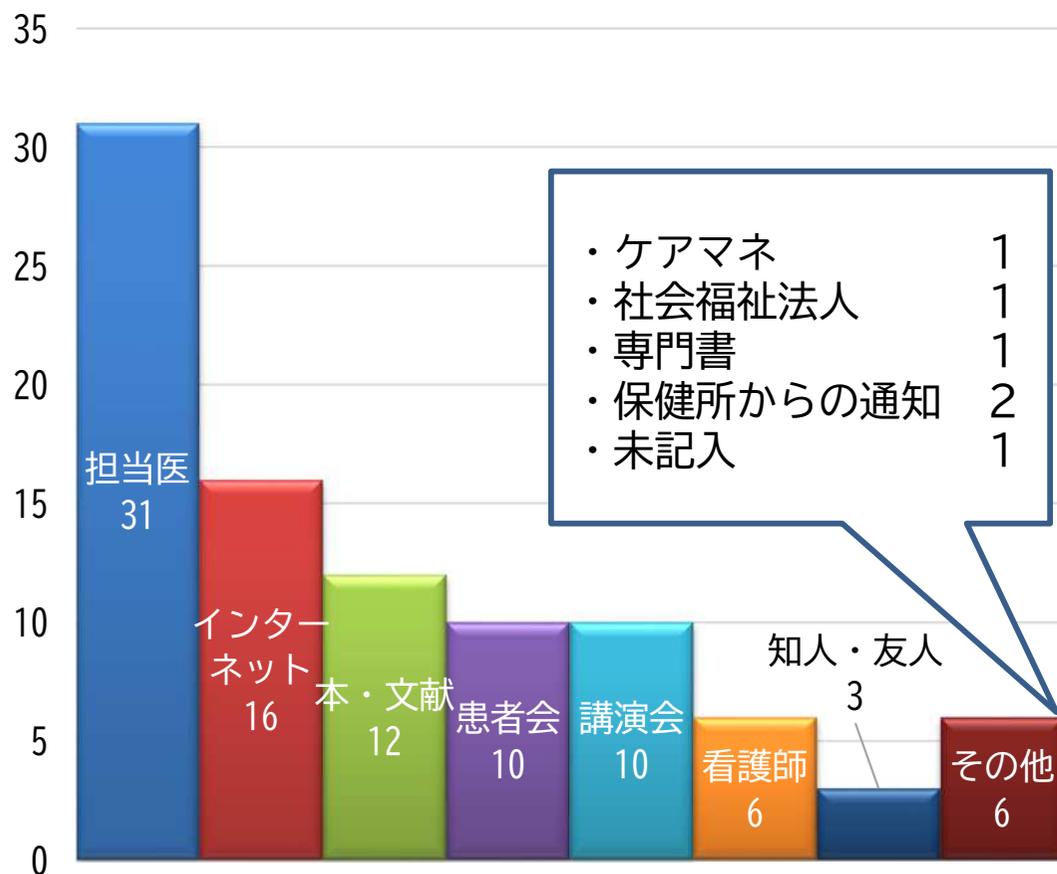


鴻巣保健所の取組一覧

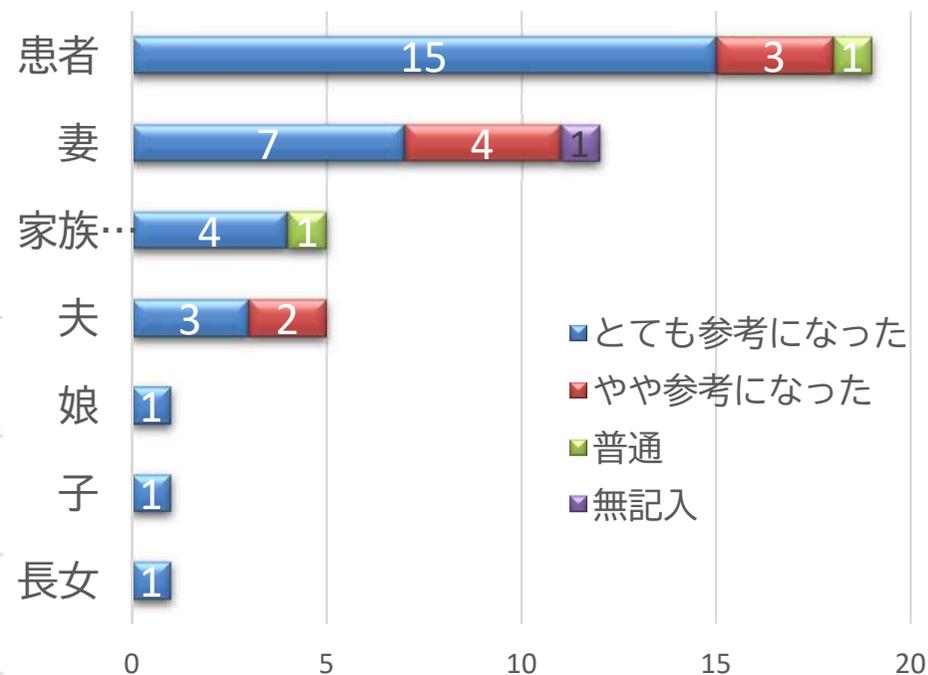
| | 取組 | 時期 | 内容 | 対象・周知数 | 参加状況等 |
|----------------------------|-----------------------|----------------|--|--|--|
| 当所実施 | 医療講演会① | R6.4月 | パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」 (さくらの会と共催) | パーキンソン病患者及び家族163名、 さくらの会会員 | 【集合】患者29名、家族25名 |
| | 医療講演会② | R6.10月 | 「できることを！上手に工夫して！自宅でできるリハビリテーション」 | 神経難病（筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病）の患者及び家族184名 | 【集合】患者18名、家族14名 |
| | 支援者向け研修会① | R6.9月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第1回 在宅酸素編 | 市町職員、相談事業所・基幹相談支援センター・生活介護事業所、地域包括支援センター・居宅介護事業所、難病対策地域協議会委員58か所 | 【集合】申し込み104名、所属内調整を行い出席者59名 |
| | 支援者向け研修会② | R6.11月 | 医療依存度の高い在宅療養者（児）支援者研修会 第2回 在宅人工呼吸器編 | | 【集合】出席者48名 |
| | 療養生活のおたずね | R6.7月 | アンケートによる療養状況の把握（回答方法に電子申請を追加） | ALS、I群疾患、災害時医療機器使用者リスト登録者 174名 | 【紙・電子】回答108名、回答が得られなかった方に対し個別に状況把握等の支援を実施。 |
| 他機関主催等（周知協力） | 第23回日本ALS協会埼玉県支部総会 | R6.4月 | 総会、講演、交流会 | 患者及び家族15名、患者入所施設、当所在宅難病患者支援者研修会申込施設36か所 | 交流会：患者9名、家族10名、遺族2名 |
| | 埼玉県難病相談支援センター医療講演会 | R6.9月 | 炎症性腸疾患について～病態と治療・栄養療法～ | 患者及び家族56名、市町職員、基幹相談支援センター、障害者就労支援センター、訪問看護ステーション68か所 | 【オンデマンド】 鴻巣市1名、上尾市4名、桶川市2名、伊奈町1名 |
| | 県総合リハビリテーションセンター主催体験会 | R6.10月 | パーキンソン病患者リハビリ訓練体験会 | パーキンソン病患者及び家族147名 | 【集合】患者・家族36名 |
| | 熊谷保健所主催 神経難病医療相談会・交流会 | R6.11月 | 神経難病について医療相談会・交流会 | ALS・多系統萎縮症・脊髄小脳変性症などの患者及び家族（個別案内） | 【集合・オンライン】 患者家族1組 |
| | 坂戸保健所主催 難病医療講演会 | R6.12月 | 自己免疫性肝疾患を知ろう | 特発性門脈圧亢進症、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎、自己免疫性肝炎、好酸球性消化管疾患の患者および家族16名 | 【集合・オンライン】 参加：把握なし |
| 春日部・幸手保健所主催 難病医療講演会及び患者交流会 | R6.12月 | 考えよう！災害時のトイレ対策 | 潰瘍性大腸炎、クローン病患者及び家族（小児慢性特定疾病医療受給者3名含む）106名 | 【集合・オンデマンド】 参加：把握なし 10 | |

パーキンソン病医療講演会 「最期まで自分らしく生きる」

情報の入手先（複数回答、回答数44人）



講義について（回答数44人）（人）



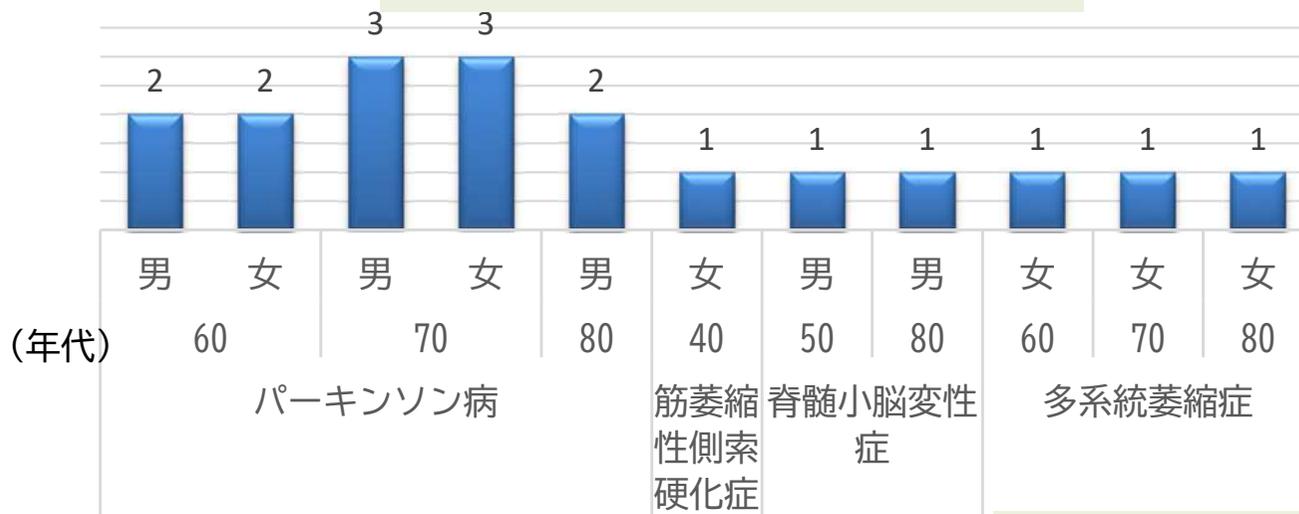
今後、講演会でとりあげてほしい内容
や興味のあるテーマ
(回答数17人からの複数回答)

| | |
|---------|---|
| 交流・情報 | 4 |
| 薬 | 4 |
| 運動・リハビリ | 4 |
| 介護 | 2 |
| 講演会 | 2 |
| 症状 | 2 |

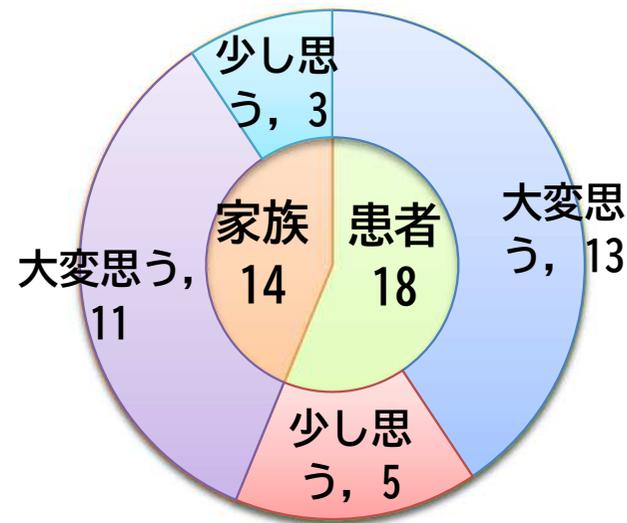
鴻巣保健所の取組一覧

できることを！上手に工夫して！
自宅でできるリハビリテーション

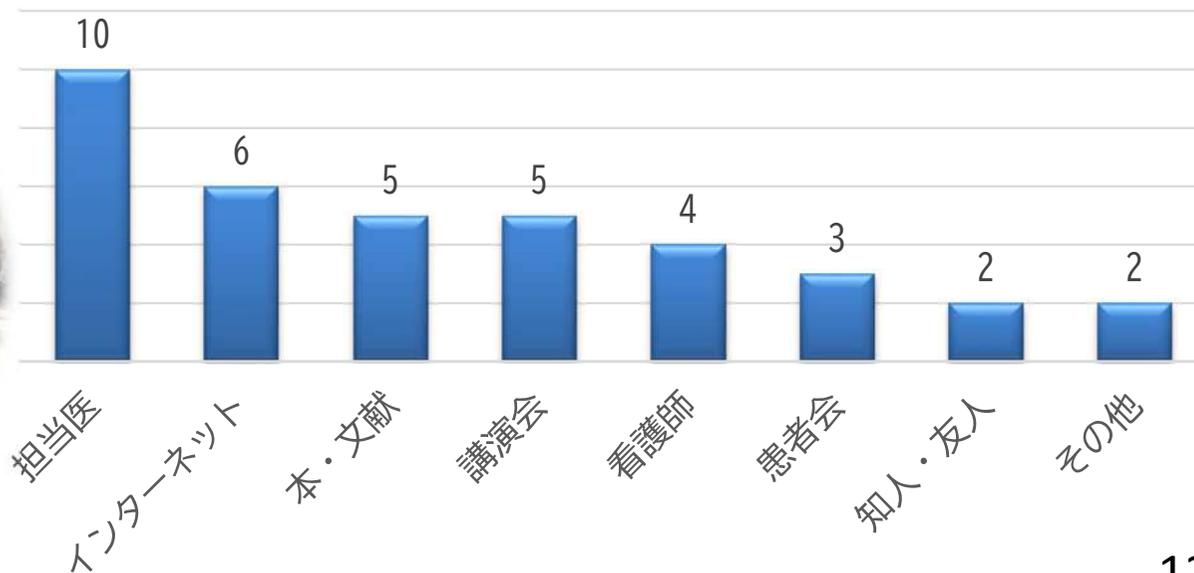
疾患×年代別参加人数（人）

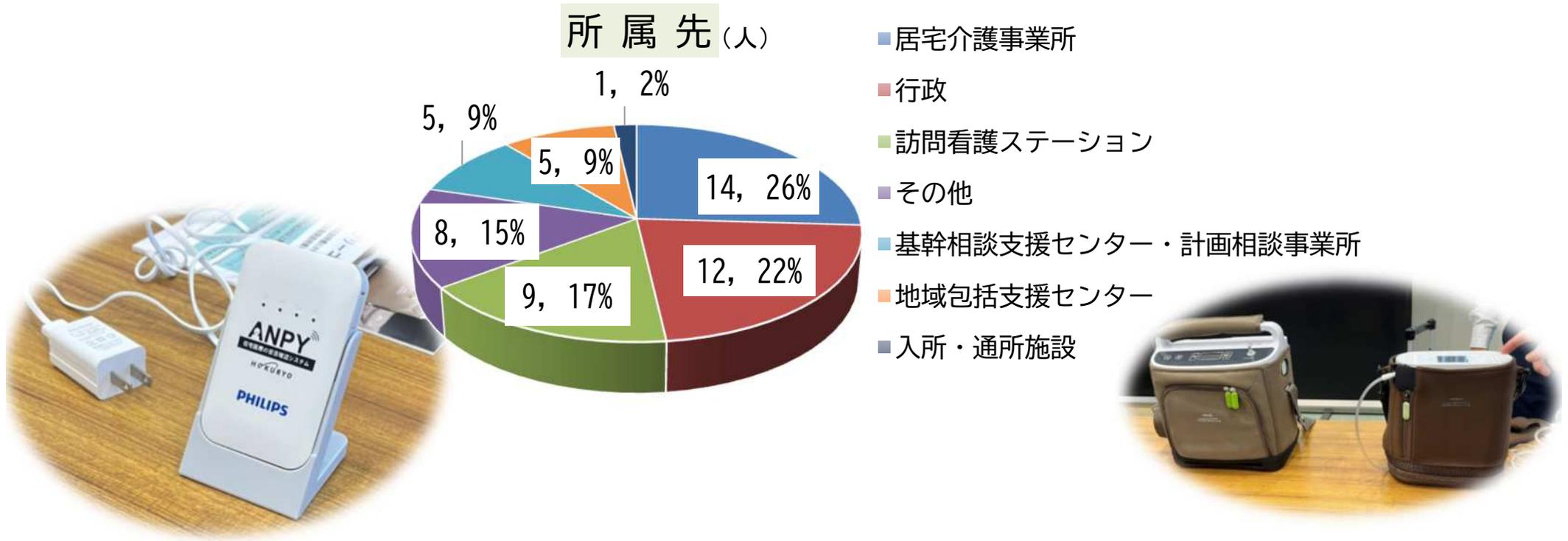


生活に取り入れてみようと思うか（人）

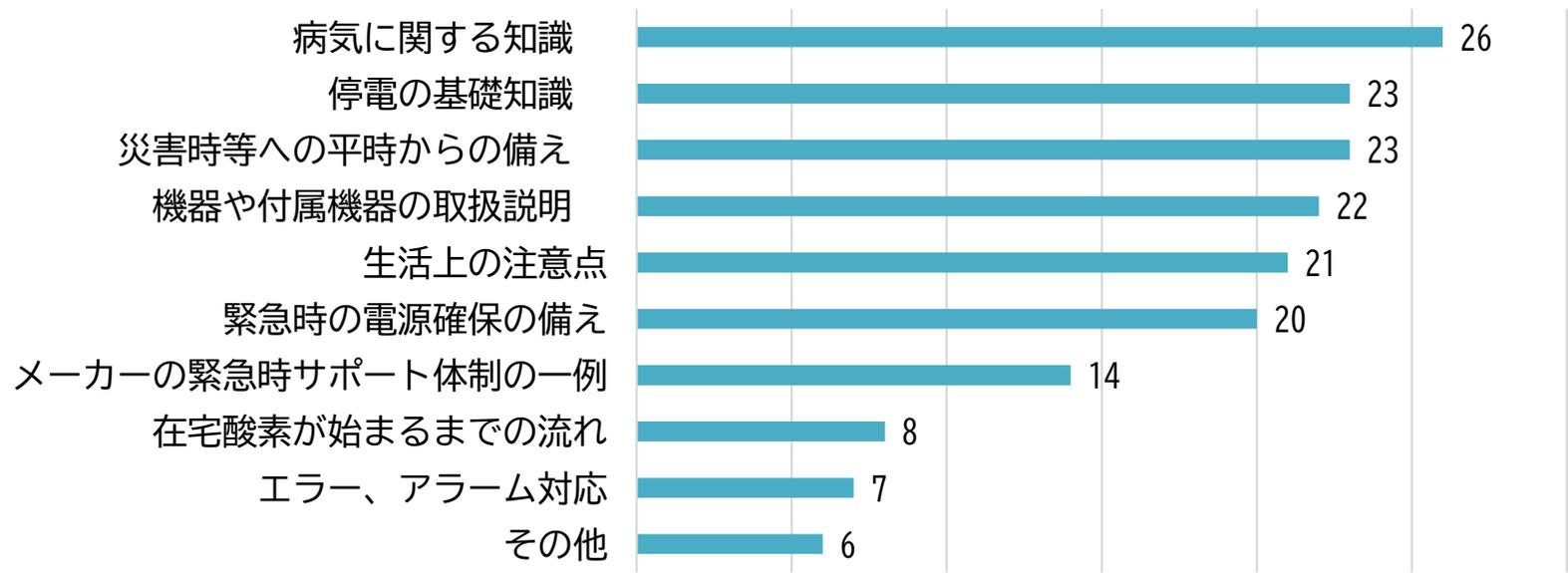


療養情報の入手先（患者18名からの複数回答）

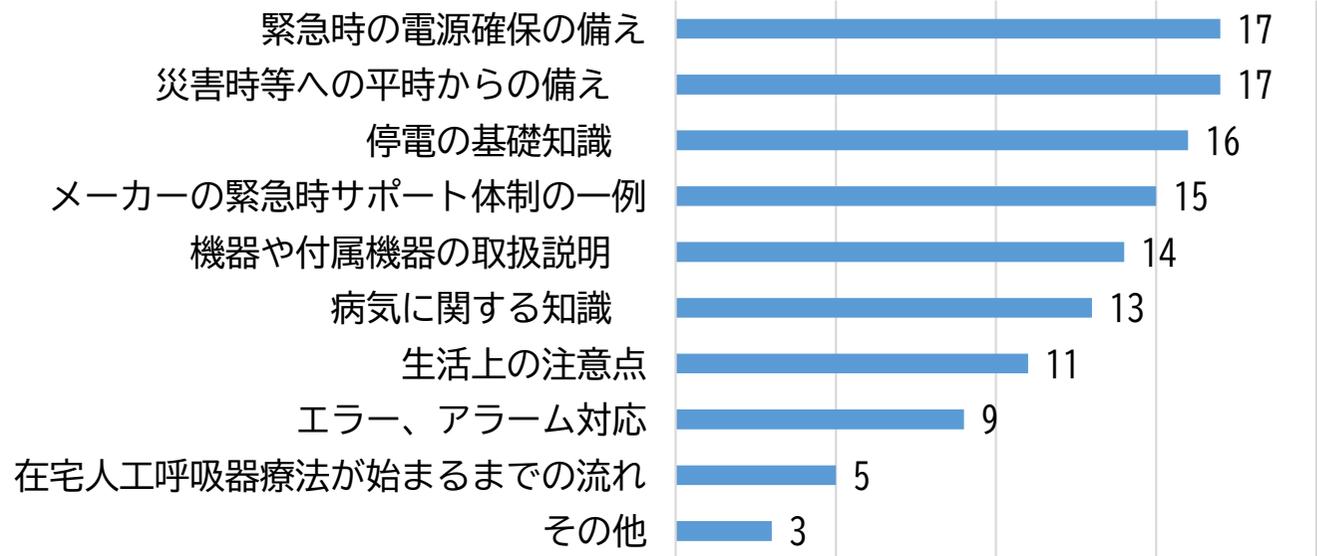
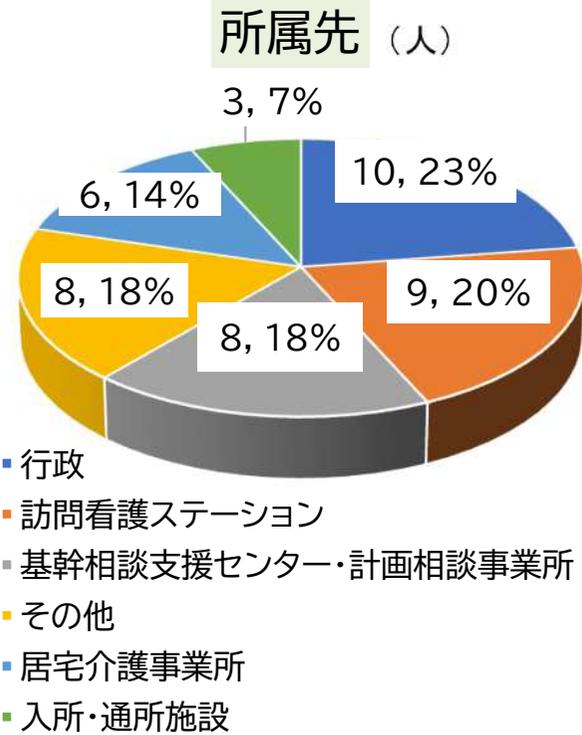




今後の支援で役立つと感じたもの(回答者54名から複数回答)



今後の支援で役立つと感じたもの(回答者44名から複数回答)



- ・ バッテリー時間
- ・ 気管切開と永久気管孔
- ・ 実際に起こった災害時の対応

日頃の支援活動で取り組んでいること(回答者44名から複数回答)

