

埼玉県の難病患者支援の取組について

令和7年2月14日
県央保健医療圏難病対策地域協議会

埼玉県疾病対策課

難病対策事業概要

難病対策事業

医療給付事業除く

難病法（第28条、29条） 療養生活環境整備事業

在宅人工呼吸器使用患者
支援事業

難病相談支援センター事業

難病患者等ホームヘルパー
養成研修事業

指定難病要支援者証明事業

NEW

要綱 難病特別対策推進事業

難病医療提供体制整備事業

在宅難病患者一時入院事業

難病患者地域支援推進事業

難病指定医等研修事業

指定難病審査会事業

指定難病患者情報提供事業

療養生活環境整備事業

(実施主体：都道府県、指定都市)

難病法第28条・29条に位置づけ

目的 ● 難病の患者の療養生活の質の維持向上を図る

在宅人工呼吸器 使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用中の難病患者に多数回にわたり訪問看護を提供する事業所への費用助成
▶ 診療報酬上、訪問看護費用を算定する場合に、原則として1日につき4回目以降の医療保険による訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度として、実施主体の都道府県や指定都市が、訪問看護を提供する事業所に費用を助成するもの。

難病相談支援センター 事業

難病患者の不安や悩みを解消するために、相談・支援の拠点施設を設置し、地域の支援体制を整備する
▶ 難病患者さんやご家族などに対する相談・支援、地域交流活動の推進及び就労支援などを行う拠点として設置され、療養上、日常生活上での悩みや不安の解消の他、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、様々なニーズに対応。
▶ 医療機関や保健所等の関係機関と連携した支援対策を推進し、自主活動支援や講演会、研修会などの開催にも取り組む。

難病患者等 ホームヘルパー 養成研修事業

難病患者支援に必要な知識等を有し、多様化している難病患者のニーズに対応できるホームヘルパーの養成を図る
▶ Youtube のさいたま動画を活用し研修を実施。実施後は修了書を発行。

指定難病 要支援者証明事業

指定難病にかかっている事実等を証明することで、難病患者が地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できる
▶ 原則としてマイナンバー情報連携により交付。有効期限はなし。

埼玉県難病相談支援センター

医療に関する相談など

場 所： 国立病院機構東埼玉病院内 〒349-0196蓮田市黒浜4147

相談窓口： 【TEL】048-768-3351 【FAX】048-768-2305

利用時間： 月曜日～金曜日 午前10:00～午後4:00

利用料金： 無料 来室による面接相談(要予約)

URL： <http://esaitama.org/nanbyo/>

生活相談・就労相談など

ピアサポーター（難病患者やその家族など）が患者会の紹介、日常生活の相談やピア・カウンセリング等

場 所： 埼玉県障害者交流センター内 一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会

〒330-8522さいたま市浦和区大原3-10-1

相談窓口： 【TEL/FAX】 048-834-6674

利用時間： 月曜日～金曜日 午前10:00～午後4:00

利用料金： 無料 来室による面接相談(要予約)

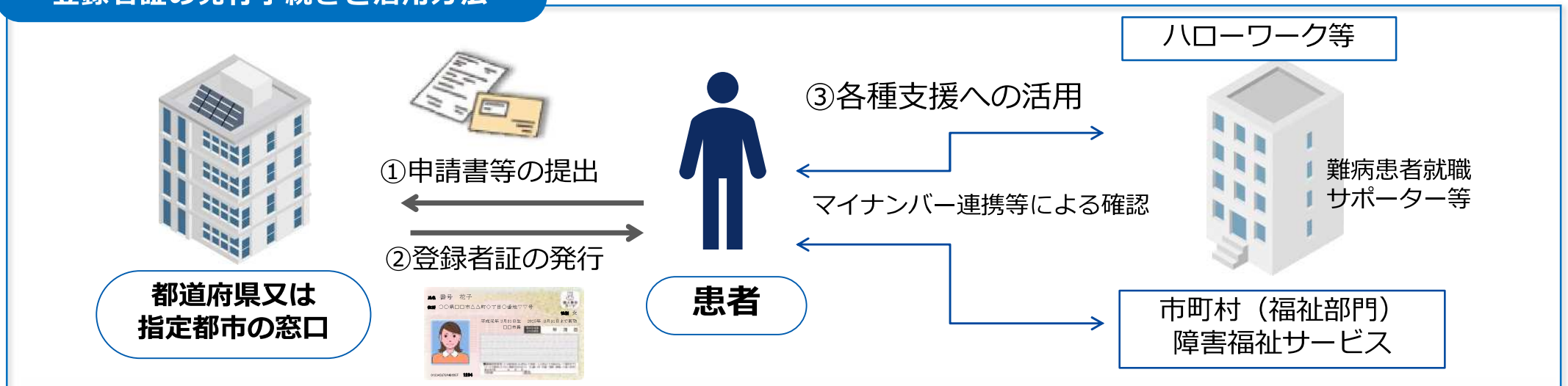
URL： <http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>

The screenshot shows the homepage of the Saitama Prefecture Rare Disease Consultation Support Center. The header includes the center's name and a search bar. Below the header are several navigation buttons: HOME, 難病について, はじめて難病といわれたら, 難病に関するご相談, 講演・研修会, よくあるご質問, and 交通・アクセス. The main content area features a large image of cherry blossoms with the text "ひとりで悩まないで、ご相談下さい。埼玉県難病相談支援センター". Below this is a "What's New (一覧)" section with two entries: "2024.11.14 医療講演会「肝臓病」のご案内" and "2024.11.11". On the left side, there is a sidebar menu with categories: 難病について (難病の定義), はじめて難病といわれたら (埼玉県の難病対策, 市町村の事業/難病患者見舞金, 特定疾患医療給付制度, 介護保険制度, 障害者手帳), 難病に関するご相談 (生活に関するご相談, 医療に関するご相談, 保健所でのご相談), and 難病相談支援センター講演会情報.

NEW

指定難病要支援者証明事業

登録者証の発行手続きと活用方法



各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できる。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能。（利用するサービスにより確認方法が異なるため、あらかじめ確認が必要。）

活用の例

サービスの概要	窓口	登録証の利用可否と活用場面
障害福祉サービス等 (介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付)	市区町村	○ サービスの利用申請 (※) ※ただし、支援内容の決定等のために別途、医師の意見書等が必要な場合があります。
公共職業安定所（ハローワーク）における 職業相談・職業紹介	公共職業安定所・ 難病相談支援センター	○ 証明の求めがあった時

難病特別対策推進事業

- 目的 ● 難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る
● 患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができよう環境を整える

難病医療提供体制整備事業

難病医療連絡協議会を設置し、難病医療ネットワーク体制の推進を図る

▶ 難病医療連絡協議会の設置や難病診療連携拠点病院などを指定。各拠点病院には難病診療連携コーディネーターの配置など、ネットワーク体制の推進を図っている。

在宅難病患者一時入院事業

重症難病患者に対する短期入院を調整し、在宅療養の継続を支援する

▶ ご家族等、介護者の病気などを理由に患者さんが一時的に在宅で介護を受けることが困難になった際に、希望者からの保健所への申請に基づき、コーディネーターが県と委託契約を結んでいる医療機関と入退院の調整等を実施。

難病患者地域支援対策推進事業

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の関係機関との連携のもとに実施

難病指定医等研修事業

難病指定医等の養成研修の実施

▶ 難病指定医及び協力難病指定医が、臨床調査個人票を作成するために必要な指定難病の診断、治療に関する知識などを習得できるよう研修を実施。

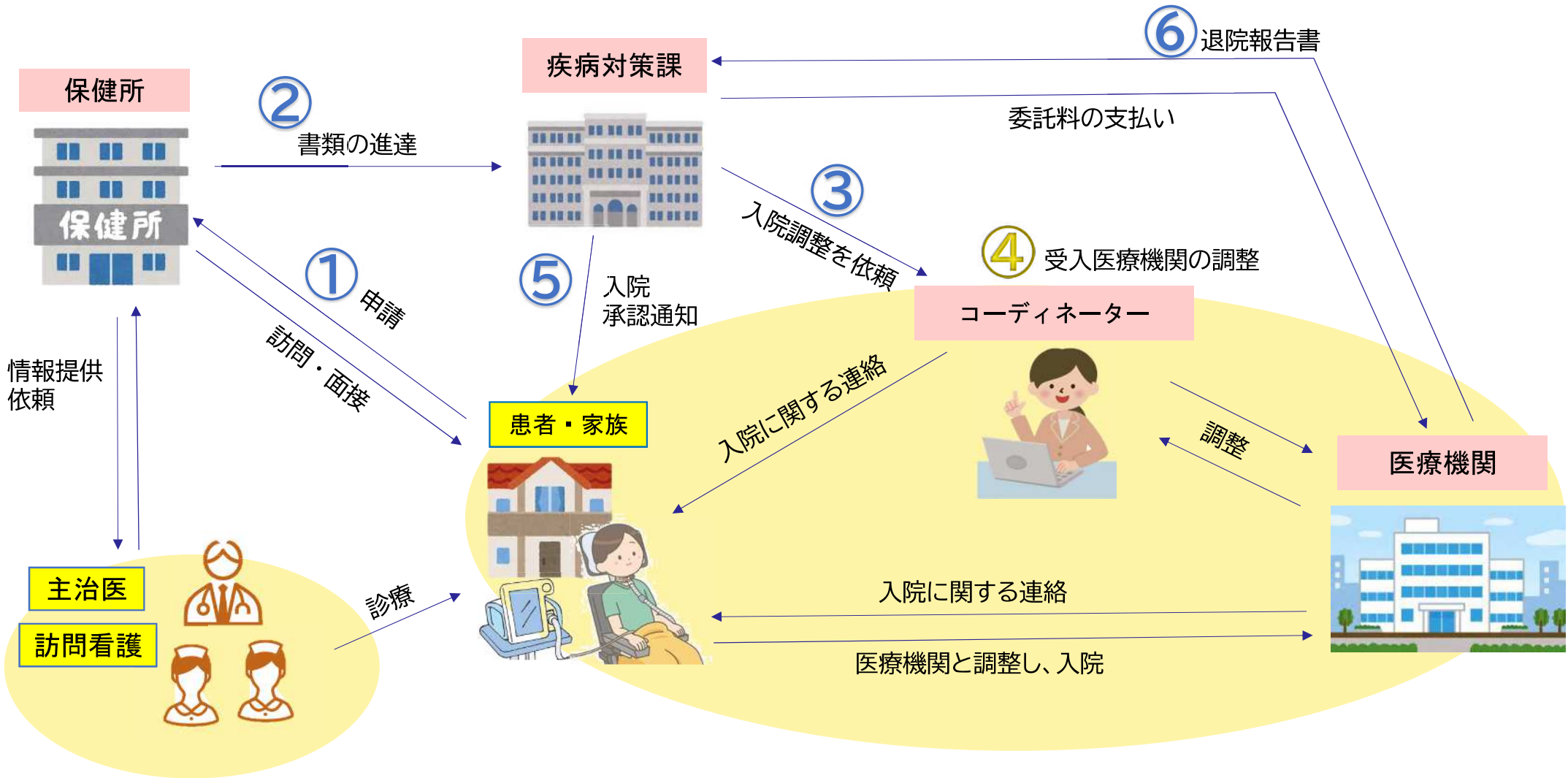
指定難病審査会事業

支給認定にかかる不認定案件の諮問に対する審査

指定難病患者情報提供事業

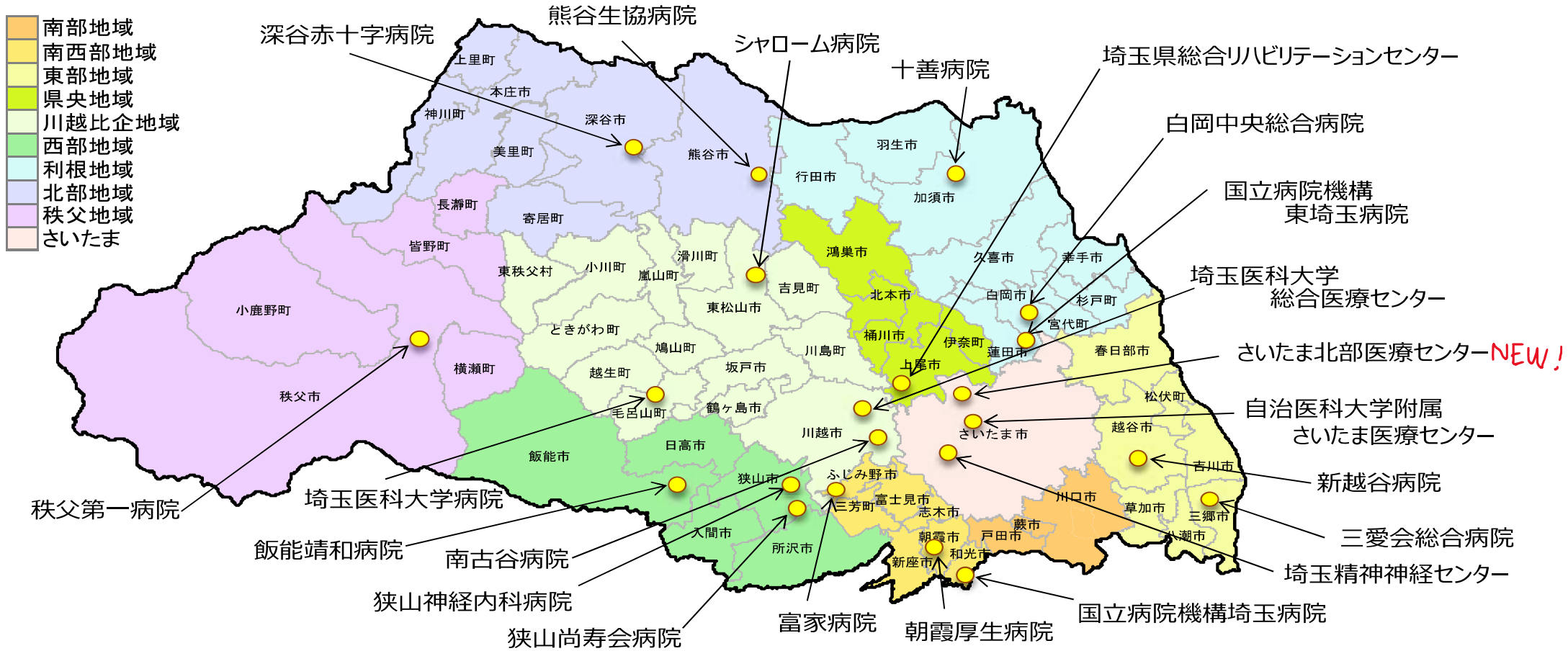
指定難病患者データベースシステムへのデータが登録、医薬品等の開発を含めた研究の推進

在宅難病患者一時入院事業



在宅難病患者一時入院事業

在宅難病患者一時入院事業 受入医療機関 (R6.8.1現在)



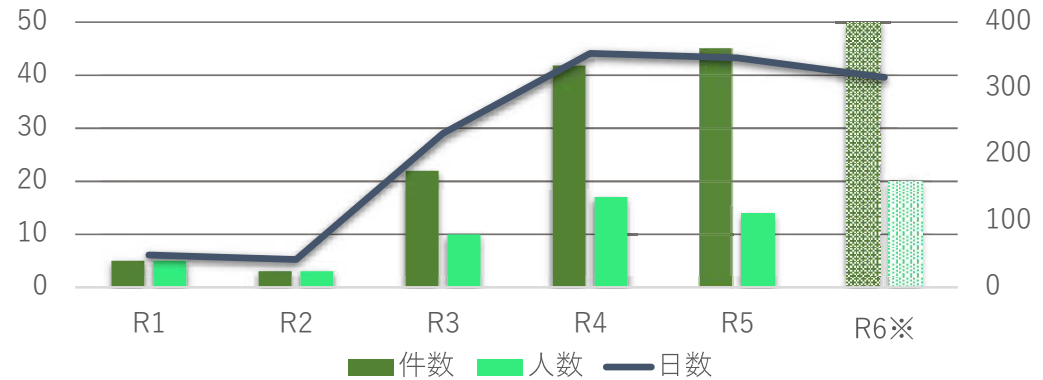
在宅難病患者一時入院事業

利用実績経年度

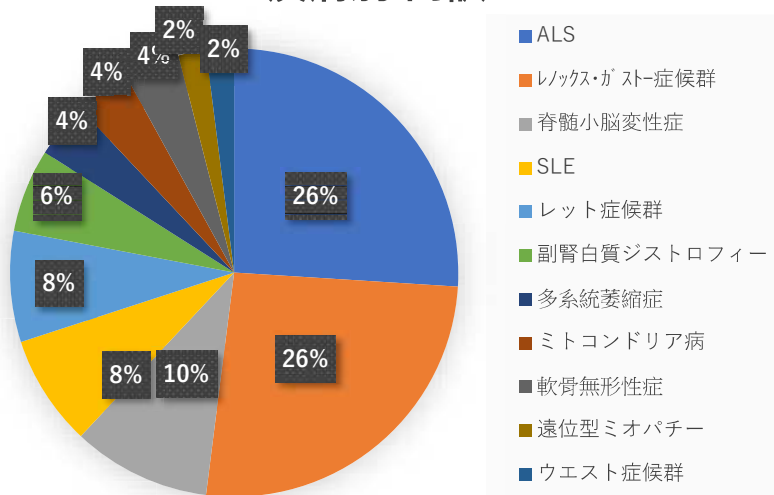
※ R6年度はR7.1までの実績の数値

利用実績経年度	件数	人数	日数
R1	5	5	49
R2	3	3	42
R3	22	10	232
R4	42	17	353
R5	45	14	346
R6※	46	20	317

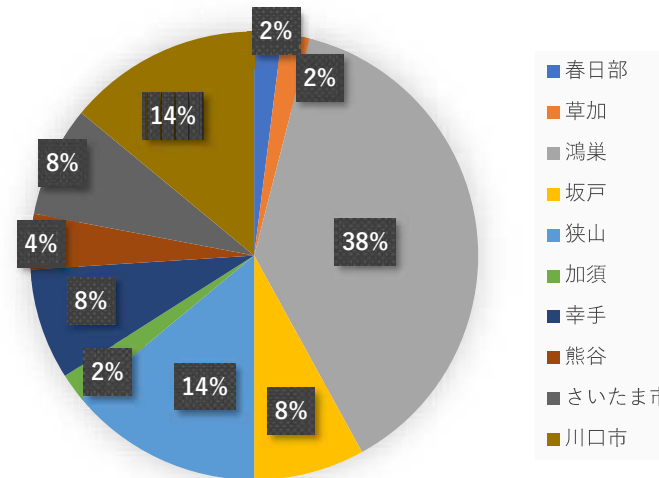
R7年1月までの経過



疾病別 内訳



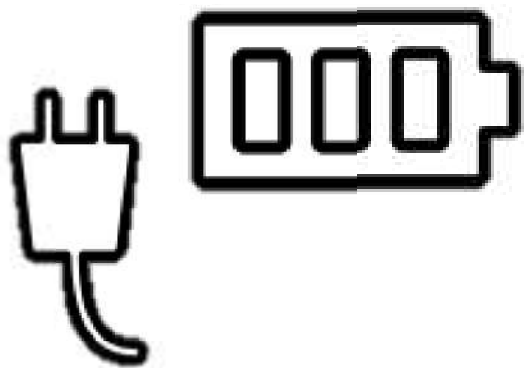
保健所別 内訳



災害対策 ー平時からの備えー

保健所による訪問指導等

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健所の保健師等が家庭訪問や電話、所内での面接などにより、家庭での療養上のご相談に応じています。



バッテリーの充電状況等の確認



交流会等の実施



面接での相談

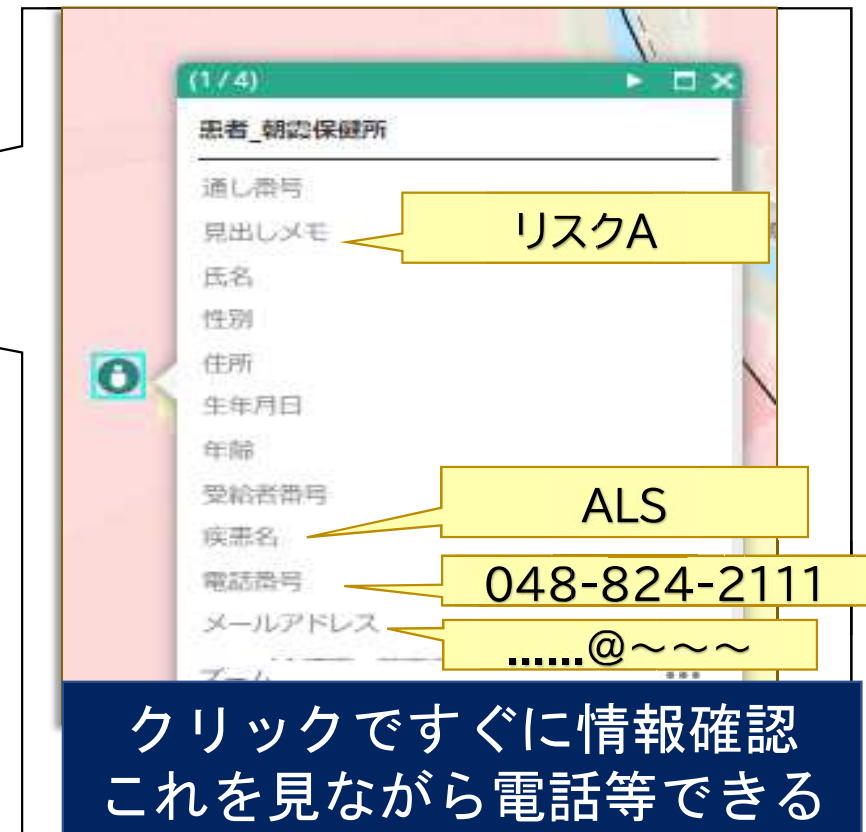
災害対策 ー平時からの備えー

GISによる災害リスクの確認

令和3年12月から、GIS（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：ニヤムズ）を導入。難病患者を地図にプロットし災害リスクを確認。



※上記はサンプルです。



(1/4) 患者_朝霞保健所

通し番号

見出しメモ リスクA

氏名

性別

住所

生年月日

年齢

受給者番号

疾患名 ALS

電話番号 048-824-2111

メールアドレス@~~~~

クリックですぐに情報確認
これを見ながら電話等できる

災害対策 ー平時からの備えー

在宅難病患者地域支援対策事業

訪問相談員育成事業

保健所ごとに実施

難病患者を支援する医療・介護従事者を対象とした研修会を行い、支援の質の維持と向上を図る。

<内容>

各県保健所が研修会として企画・運営を行う。**近年、災害対策をテーマとする研修会が多い。**
災害対策をテーマとする場合、災害時個別避難計画や避難行動要支援者名簿の登録制度、非常用電源についてなどの講義や関係者同士の情報交換等を実施。

難病対策地域協議会

関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。

<設置方法> 医療圏ごと（うち2圏域は、圏域内各保健所単位で設置）

<構成> 関係機関、関係団体、難病の患者・家族及び難病の患者に対する医療等の関係者により構成。

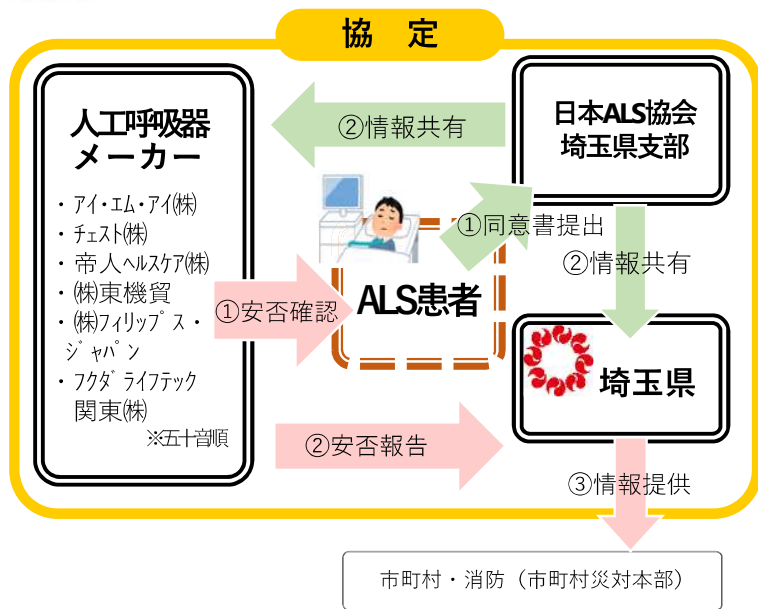
<内容> 各協議会による。

人工呼吸器等の医療機器使用中の難病患者の災害対策が検討される場合もある。

災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定について

協定の 内容

災害等により、人工呼吸器を装着した在宅ALS患者生命維持に危険が及ぶおそれがある場合、その安全を確保するため、迅速に情報共有ができる体制を確保します。



平時

- ①日本ALS協会会員の患者さんは県支部に情報提供への同意書を提出。
- ②各機関で平常時から情報を共有。

災害時

- ①地震や台風直撃時等に人工呼吸器メーカーが安否確認を行う。
- ②埼玉県に安否確認の結果を報告。
- ③埼玉県は、安否確認情報を整理し、安否未確認者等は市町村や消防に情報提供。

協定に係る対応状況（令和7年1月末現在）

- ▶ 同意書提出者 24人
人工呼吸器メーカー
東京電力
県内保健所
} 該当者を
随時情報共有
- ▶ 情報連絡会 定期開催（年2～3回）
構成：人工呼吸器メーカー
ALS協会事務局
埼玉県
内容：同意書の提出状況 等

協定の 対象

- ▶日本ALS協会埼玉県支部に加入中で人工呼吸器を装着されている在宅ALS患者の方
- ▶情報提供に関する同意書の提出が必要です。同意書は主治医にご確認いただく必要があります。

これから入会される方も対象です

右記のチラシの他、埼玉県ホームページにて協定の案内があります。御確認ください。

