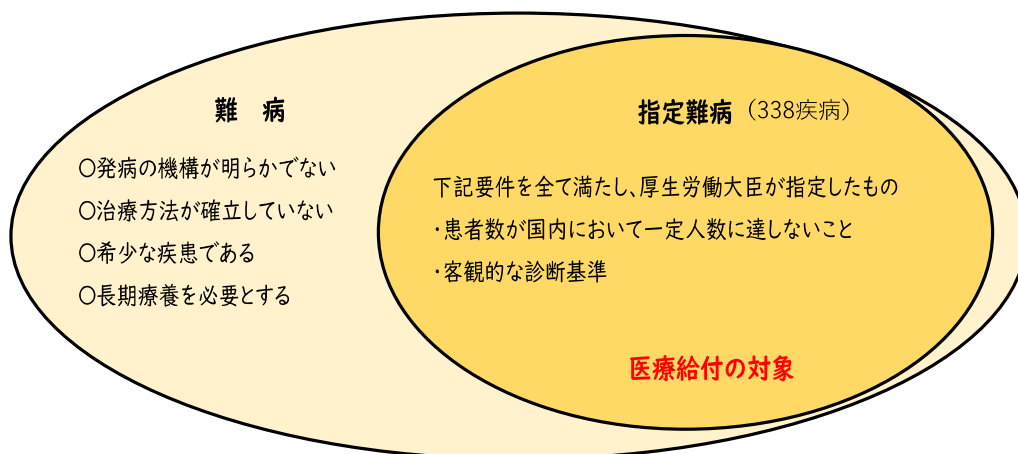
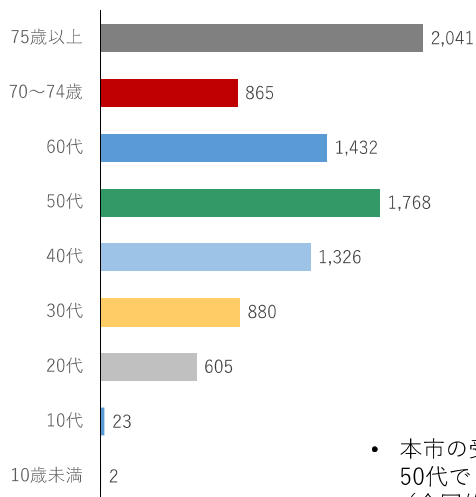


さいたま市の指定難病患者の現状と これまでの取組について

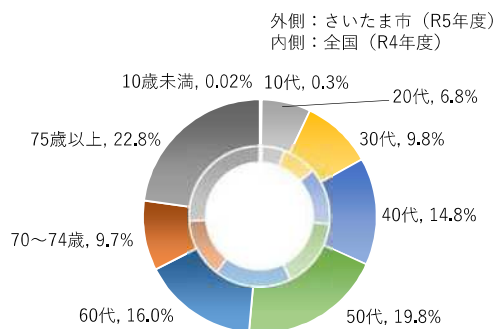
指定難病とは



本市の年齢階層別受給者数（令和5年3月末時点）



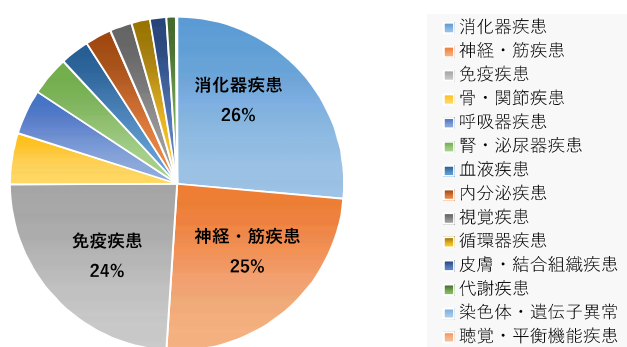
（参考）全国の年齢階層別割合との比較



- 本市の受給者は、全国と比べて若年側に偏っており、50代でピークとなる（全国的には60代でピーク）

本市の疾患群別受給者数（令和5年3月末時点）

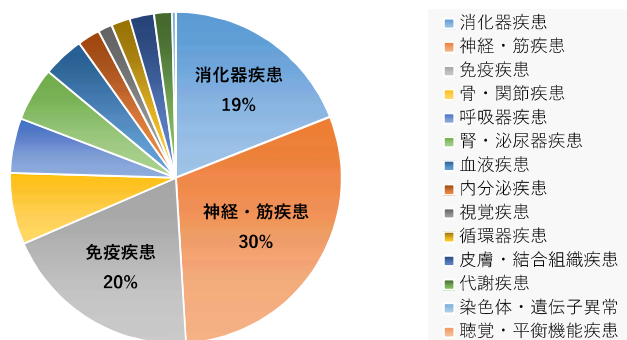
疾患群	受給者数 (人)	割合 (%)
消化器疾患	2,364	26%
神経・筋疾患	2,199	25%
免疫疾患	2,138	24%
骨・関節疾患	445	5%
呼吸器疾患	388	4%
腎・泌尿器疾患	342	4%
血液疾患	251	3%
内分泌疾患	230	3%
視覚疾患	192	2%
循環器疾患	159	2%
皮膚・結合組織疾患	142	2%
代謝疾患	81	1%
染色体・遺伝子異常	10	0%
聴覚・平衡機能疾患	1	0%
合計	8,942	



- 全国における疾患群別割合は、第1位が神経・筋疾患、第2位が消化器疾患の順であるが、本市においては逆転している。
- 疾病別にみても、全国の第1位がパーキンソン病、第2位が潰瘍性大腸炎であるが、本市においては第1位が潰瘍性大腸炎、2位がパーキンソン病である

本市の疾患群別新規認定者数（令和5年4月～12月審査分）

疾患群	受給者数 (人)	割合 (%)
消化器疾患	207	19%
神経・筋疾患	327	30%
免疫疾患	212	20%
骨・関節疾患	76	7%
呼吸器疾患	58	5%
腎・泌尿器疾患	57	5%
血液疾患	44	4%
内分泌疾患	24	2%
視覚疾患	15	1%
循環器疾患	20	2%
皮膚・結合組織疾患	26	2%
代謝疾患	19	2%
染色体・遺伝子異常	4	0%
聴覚・平衡機能疾患	0	0%
合計	1,089	



- 新規認定者中における消化器疾患の割合は、受給者中における割合と比べ小さく、新規認定後、比較的長期間にわたり療養生活を送る患者が多いことを反映している。
- 一方、神経・筋疾患では、受給者中における割合より、新規認定者中における割合の方が高い。

難病相談事業の実施体制

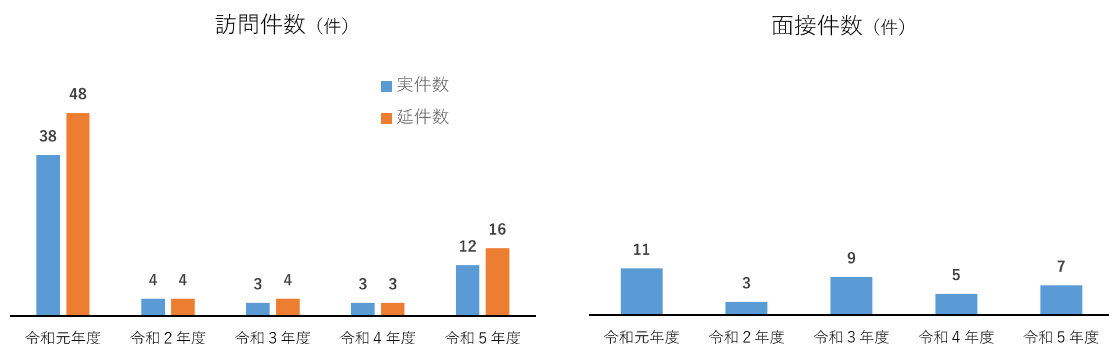
- 訪問、電話、面接等による相談対応

（対象者の把握の経路）

- ① 本人、家族等からの問い合わせに随時対応
- ② 神経難病や在宅人工呼吸療法を実施している患者・家族については、新規申請や更新の時期にあわせて定期的なアンケートを実施時 **参考1** **参考2**
 （新規申請時）筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、
 大脳皮質基底核変性症、進行性核上性麻痺
 （更新申請時）上記のほか球脊髄性筋萎縮症、脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィー、
 その他在宅で人工呼吸装置を使用している患者

- 『さいたま市指定難病ガイドブック』の作成と配布 **参考3**
 保健所と10区保健センターの窓口に配置
 訪問や面接時に配布

訪問・面接の実施状況（令和元年～令和5年度）



※令和5年度については、12月末時点実績

- 令和2～4年度は、新型コロナウイルスの感染拡大防止のため訪問指導を控えていたため、訪問件数が減少した。
- 新型コロナウイルスの流行の影響により、令和2年度は受給者証の更新手続を経ずに有効期間を1年間延長したため、面接件数が減少した。

医療講演会、交流会の実施状況①（令和元年度～5年度）

- 令和元年度（会場での集合形式）

テーマ	「命の入口を考える」～安全に食べるために、口の動きをチェックしよう！	①脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の症状について ②お家でできるエクササイズをやってみよう	生活に役立つ体の動かし方を学ぼう	全身性強皮症・皮膚筋炎／多発性筋炎～病気との上手な付き合い方を知ろう～
講師	歯科衛生士 清水 けふ子氏	埼玉県総合リハビリテーションセンター長 市川 忠氏 理学療法士 石井 佑穂氏	国立病院機構東埼玉病院 理学療法士 奥村 武史氏	かねこ内科リウマチ科クリニック 院長 金子 元英氏
参加者数	15名	37名	12名	90名

- 令和2年度 新型コロナウイルス蔓延防止のため実施せず

- 令和3年度（すべて動画配信）

テーマ	困った症状に合わせた、生活動作の工夫を考える	パーキンソン病と自律神経障害について
講師	国立病院機構東埼玉病院 作業療法士 石塚 裕大氏	埼玉県総合リハビリテーションセンター長 市川 忠氏 薬剤科長 犬飼 科子氏
申込者数	45名	235名

医療講演会、交流会の実施状況② (令和元年度～5年度)

・令和4年度（すべて動画配信）

テーマ	安全に飲む・食べることを知る	ALSの基礎知識から最新情報まで
講師	歯科衛生士 清水 けふ子氏	埼玉精神神経センター 理事長兼センター長 丸木 雄一氏
申込者数	23名	89名

・令和5年度

テーマ	神経・筋疾患と栄養	特発性間質性肺炎～普通の肺炎とどう違う？病態、治療、生活上の注意点～	ALS交流会 第1回 話そう・聞いてみよう	ALS交流会 第2回 話そう・聞いてみよう
講師	国立病院機構東埼玉病院 管理栄養士 福田 綾香氏	自治医科大学附属さいたま医療センター 呼吸器内科 教授 山口 泰弘氏	日本ALS協会埼玉県支部 支部長 中村 秀之氏	さいたま市介護支援専門員協会 多田 功文氏
実施方法	動画配信	動画配信	集合とオンライン	集合とオンライン
申込者数	35名	64名	7名（参加者）	令和6年2月29日実施予定

※令和5年度については、12月末時点実績

支援者研修会の実施状況（令和元年～5年度）

	令和元年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
テーマ	パーキンソン病患者の 療養生活を考える	多系統萎縮症・進行性核上 性麻痺・大脳皮質基底核変 性症のケア ～パーキンソン病と似てい て、違う疾患たち～	神経・筋疾患と精神症状	パーキンソン病患者と家族 への意思決定支援
講師	小野田クリニック 院長 小野田 敦浩氏	国立病院機構東埼玉病院 医師 鈴木 幹也氏	埼玉県総合リハビリテー ションセンター センター長 市川 忠氏	埼玉県総合リハビリテー ションセンター 看護師 大木 邦枝氏
実施方法	集合	動画配信	動画配信	動画配信
申込者数	49名（参加者）	108名	137名	137名

- ・令和2年度は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため実施しなかった。
- ・令和3年度からは、動画配信形式により研修を再開したところ、集合形式のみの開催だった頃と比べ、申込者数が増加した。参加者からは、「仕事の合間や勤務時間外など、自由な時間に視聴ができる」との好意的な意見が多かった。
- ・今後も動画配信を主とし、内容（体験型のものなど）によって集合形式の研修会も企画する。

在宅人工呼吸器使用患者への支援の実施状況

- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 **参考4**

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者が、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を受ける場合の費用を助成する制度

	令和元年度	令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度
利用者数	1名	1名	1名	0名	0名

- 在宅難病患者一時入院事業（埼玉県事業） **参考5**

在宅で療養している難病患者が、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制度