

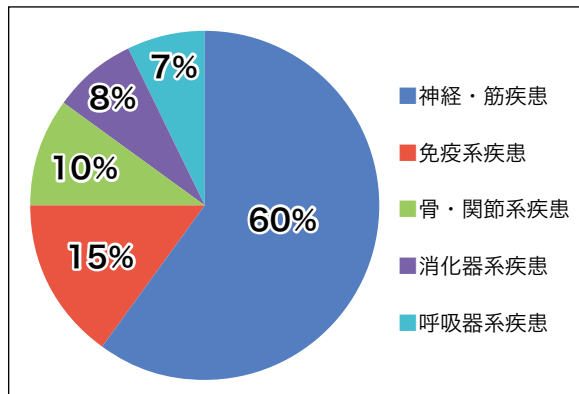
## 1. 相談件数

(延べ件数)

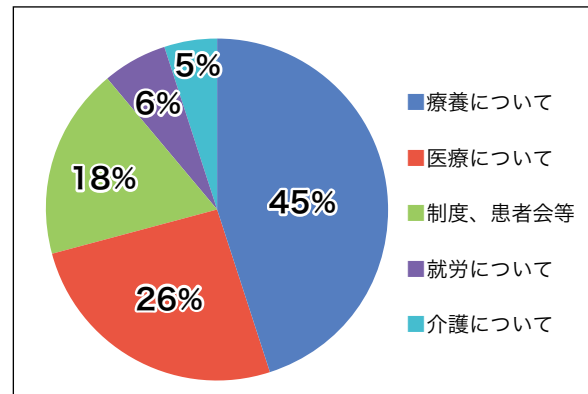
	患者	家族	その他	合計
電話相談	4,223	2,486	1,159	7,868
面接	492	256	157	905
計	4,715	2,742	1,316	8,773



## 2. 相談上位5疾患の割合



## 3. 相談内容(重複あり)



## 埼玉県在宅難病患者一時入院事業について

在宅療養中の難病患者さんが、介護されている方の病気や事故等により、在宅療養が困難となった際に一時的に埼玉県が指定した医療機関へ入院することができる制度です。

平成29年度と平成30年度から受入医療機関が新たに各1施設登録されました。

一時入院事業受入医療機関 \*平成30年4月現在 ☆は29年度、★は30年度に登録

- 国立病院機構東埼玉病院(蓮田市)
- 埼玉県総合リハビリテーションセンター(上尾市)
- 埼玉精神神経センター(さいたま市中央区)
- 自治医科大学附属さいたま医療センター(さいたま市大宮区)
- シャローム病院(東松山市)
- 富家病院(ふじみ野市)
- 埼玉医科大学病院(毛呂山町)
- 飯能靖和病院(飯能市)
- 国立病院機構埼玉病院(和光市)
- 狭山神経内科病院(狭山市)
- 埼玉医科大学総合医療センター(川越市)
- ☆白岡中央総合病院(白岡市)
- ★秩父第一病院(秩父市)

※申請等詳細につきましては、お住まいを管轄する保健所にお問い合わせ下さい。



埼玉県のマスコット  
「コバトン」「さいたまっち」

## 発行 埼玉県難病相談支援センター

◎国立病院機構東埼玉病院内  
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院  
〒349-0196 蓮田市黒浜4147  
TEL/FAX 048-768-2305  
(相談電話 048-768-3351)  
<http://esaitama.org/nanbyo/>

◎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  
TEL/FAX 048-834-6674  
(相談電話 048-834-6674)  
<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>

平成30年4月1日から指定難病の医療費助成対象疾病が330疾病から331疾病になりました。  
また、既存の指定難病のうち、名称を変更したものが3疾病、既存の疾病に統合されたものが2疾病あります。  
下記に掲載しましたのでご参照ください。(1ページ)

埼玉県では、平成27年9月から「在宅難病患者一時入院事業」を行っておりますが、受入医療機関が新たに1つ増え13医療機関となりました。ご案内させていただきます。(4ページ)

## 1 指定難病医療費助成の対象疾病の拡大と疾病の名称変更

### ●平成30年4月から指定難病の対象となった追加1疾病

告示番号	疾病名
331	特発性多中心性キャスルマン病

### ●既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更したもの

告示番号	旧疾病名		新疾病名
107	全身型若年性特発性関節炎	→	若年性特発性関節炎
177	有馬症候群	→	ジュベール症候群関連疾患
330	先天性気管狭窄症	→	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症

### ●既存の指定難病に含まれるものと整理されたもの

告示番号	疾病名		告示番号	疾病名
—	自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症	→	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
—	A20ハプロ不全症	→	325	遺伝性自己炎症疾患

## 2 指定難病の認定がされなかった方へ

特定医療費（指定難病）支給認定申請をされた方の中には、指定難病にかかっているものの病状の程度が医療費助成の対象となる程度でないという理由で、医療費助成の対象とならない方がいらっしゃいます。

その際に、認定されなかった理由が書かれた不認定通知（書）が送られてきますが、平成30年1月以降に当該不認定通知を受けた方の中で、障害者総合支援法上の障害福祉サービスの申請の際、当該不認定通知が当該指定難病に患していることの証明になる場合があります。

また、上記理由による不認定通知後1年以内に軽症者特例で新たに申請をする際、臨床調査個人票を作成する代わりに、当該不認定通知の写し、または不認定時の臨床調査個人票を添付することで支給認定申請ができる場合があります。

これらは全ての方にあてはまる訳ではありませんので、詳細につきましては必ずお住まいの地域を管轄する保健所にお問い合わせください。

## 3

## 埼玉県難病相談支援センター講演会

患者さん・ご家族対象

日時 平成29年9月11日(月) 14:00~16:00 会場 大宮ソニックシティ 602会議室

## 演題「特発性間質性肺炎 ～病気の理解と最新治療～」

講師：国立病院機構東埼玉病院 呼吸器疾患部門部長 堀場 昌英 先生



## 参加者

68名(患者さん、ご家族、支援者等)

## 参加者の感想

- 堀場先生の詳しく丁寧な説明がとても分かりやすかった。今後の治療に生かせると思います。
- インターネットで調べてもよく理解出来なかったが、講義を聞いて病気のことを理解できたと思う。
- 質疑応答の中に参考となるお話がたくさんあり、このような形式はとても良いと感じました。
- 身近な人がこの病気になり、通院中のため大変参考になった。周りにこの病気の人もなく不安が多かったが、今後、家族への対応なども落ち着いてできそうです。

## 4

## 埼玉県難病相談支援センター研修会

支援者対象

日時 平成30年1月29日(月) 13:00~16:00 会場 国立病院機構東埼玉病院 大会議室

## 演題「認知行動療法に基づいたケアする人の対話術 Vol. 2」

講師：国立精神・神経医療研究センター 認知行動療法センター研修指導部 研究員 新明 一星 氏



## 参加者

67名(ピアサポーター、保健師、MSW等)

## 参加者の感想

- ネガティブな感情を5つに分けて、その感情はアラームであり、相手の訴えはどれかを考え話を聞くという方法が大変参考になりました。
- 感情のアラームのみしか目につかず、その中の感情までちゃんと読みとれていなかったことに気づかせて頂きました。
- サポートィブとディレクティブを日常の中で使い分けているが、自分が今どちらにいるのかを把握することが大切であるということ、支援者自身のケアも大切であるということを学びました。
- 感情の話や支援の援助面を自ら見極めながら対処すること等、人の行動は感情に基づくことが多いので感情に働きかけ感情がゆり動かされることで行動変容になると改めて気づかされた。

## 5 難病患者サポート事業

月 日	演 題	講 師
平成29年 8月27日(日)	多系統萎縮症・脊髄小脳変性症の 理解と療養について	国立病院機構東埼玉病院 神経内科 医長 鈴木 幹也 先生
10月14日(土)	サルコイドーシスの最新治療	埼玉医科大学病院 呼吸器内科 講師 中込 一之 先生
11月12日(日)	脊柱靭帯骨化症はなぜ難病か その病態と治療 (後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症)	埼玉県済生会川口総合病院 整形外科 副院長 新井 嘉容 先生

## 6 患者・家族と地域住民との交流活動への支援

月 日	演 題	講 師
平成29年 12月17日(日)	クリスマス交流会	読書アドバイザー・保育士 高橋 弘美 氏 日大松戸歯学部歯科総合診療学講座 遠藤 康弘 氏
平成30年 2月10日(土)	網膜色素変性症	獨協医科大越谷病院眼科 教授 町田 繁樹 氏
2月17日(土)	障害者在宅就労 「障害者がテレワークで働く」	(株)テレワークマネジメント 倉持 利恵 氏
2月25日(日)	世界希少・難病の日 「てとてとて」	獨協医大情報基盤センター長 坂田 信裕 氏 腎性尿崩症友の会 市川 啓徳 氏 RDD日本事務局長 西村由紀子 氏

### 今後の予定

#### 自己免疫性の肝臓病

～自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎、  
原発性硬化性胆管炎～

- 日時  
平成30年9月14日(金)  
14:00～16:00(受付13:30)
- 講師  
帝京大学病院内科 教授 田中 篤 先生
- 会場  
大宮ソニックシティ 602会議室

#### 神経系指定難病の理解

～よりよい支援を目指して～(支援者対象)

- 日時  
平成30年10月23日(火)  
15:00～18:40
- 内容  
パーキンソン病、プリオン病、筋萎縮性側索硬化症
- 会場  
埼玉県県民健康センター 大ホール

※講演会の詳細やその他イベントが決まり次第ホームページでご案内致します。