

令和4年度 埼玉県難病相談支援センター 相談実績

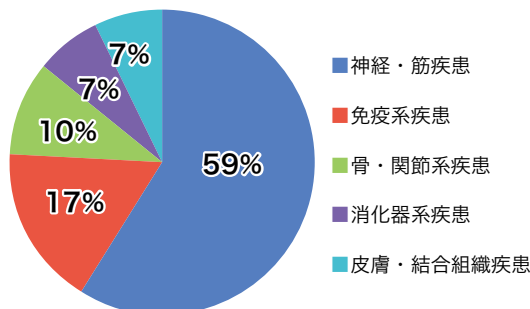
① 相談件数 (延べ件数)

相談方法	患者	家族	その他	計
電話	3,163	1,098	399	4,660
面接	213	99	64	376
計	3,376	1,197	463	5,036

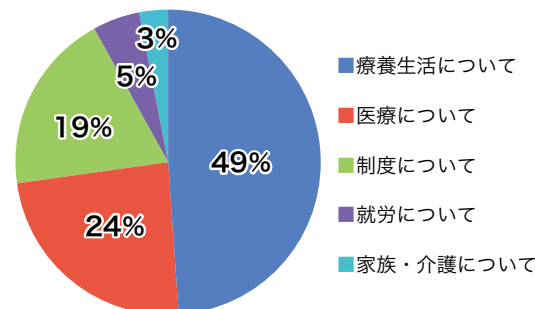


埼玉県マスコット
「コバトン」「さいたまっち」

② 相談上位5疾患の割合



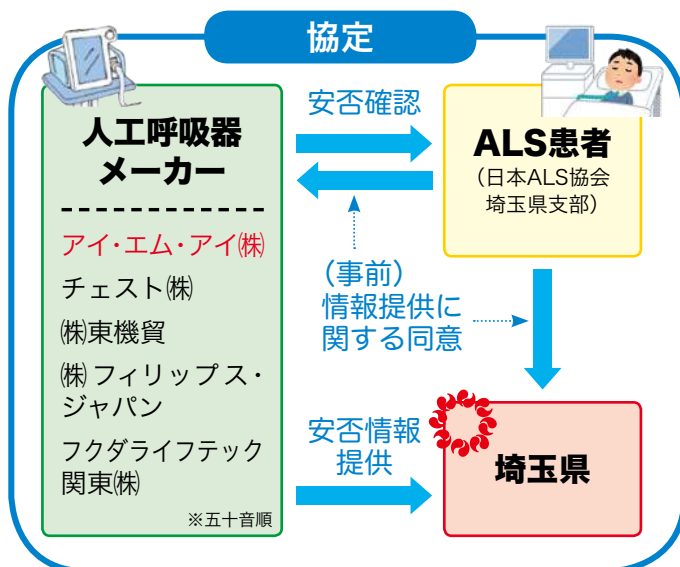
③ 相談内容 (重複あり)



災害時に在宅ALS患者の安全を確保するための協定を都道府県で初めて締結しました

令和4年8月26日に人工呼吸器メーカー4社、患者団体の日本ALS協会埼玉県支部と埼玉県は、「災害時における在宅ALS患者の安全確保に関する協定」を締結しました。これは、人工呼吸器を装着している在宅ALS患者について、その同意の下、個人情報共有して、災害や停電時に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の協定です。こうした協定の締結は全国で初めてとなります。

既に締結済みの4社に加え、令和5年4月1日に新たに人工呼吸器メーカー1社と協定を締結しています。



令和5年4月1日追加アイ・エム・アイ(株)

※埼玉県県政ニュース令和5年4月7日

活動報告

講演会

(主催：国立病院機構東埼玉病院内 共催：埼玉県内保健所)

演 題：「後縦靭帯骨化症／黄色靭帯骨化症の病態と治療」

配信日時：令和4年9月12日(月) 10:00から令和4年9月30日(金) 15:00まで
YouTube 限定公開によるオンデマンド配信

講 師：埼玉医科大学総合医療センター 整形外科 教授 税田 和夫氏

申込人数

334名 (視聴回数 652回)



感想(抜粋)

- ・講演内容は丁寧に分かりやすかったです。病気が判明した時点でこういった資料があったら良かったかなと思いました。
- ・詳しい説明ありがとうございました。手術の難しさ、手術後のさまざまな困難がわかり、参考になりました。
早くこの病気により有効な治療法が見つかることを願っています。
- ・オンデマンドだと、自分の都合で聴けるので、とても参加しやすいと思います。

研修会

支援者対象

(主催：国立病院機構東埼玉病院内 共催：埼玉県内保健所)

演 題：「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～」

配信日時：令和5年2月15日(水) 10:00から令和5年3月10日(金) 15:00まで
YouTube 限定公開によるオンデマンド配信

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 第二福祉機器試験評価室 伊藤 和幸氏

申込人数

381名 (視聴回数 616回)



感想(抜粋)

- ・実際に色々なスイッチを使用している場面やiPhone を操作している場面を見ることが出来てとても参考になりました。他のIT機器やコミュニケーション手段についても学びたいと思います。
- ・実務者として聞きたい、必要な知識や考え方、評価のポイントを大変わかりやすくご講義いただきました。相談先や参考HPのリンクなども教えて頂き、大変親切な研修だと思いました。資料も大変貴重だと思います。ありがとうございました。
- ・実際の使用場面も見せて頂きわかりやすかったです。必要とする方に上手く提示できるよう、情報収集していこうと思いました。

講演会

(主催：一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会)

演 題：「ネフローゼとの向き合い方」～治療と療養生活のヒント～

配信日時：令和4年11月20日(日)13:30から15:30まで

オンライン開催(Zoomによるライブ配信とYouTubeによる後日配信)

講 師：自治医科大学附属さいたま医療センター 腎臓内科 平井 啓之 氏

感想(抜粋)

- ・平井先生の熱意と患者本位の治療を目指す姿勢に感銘を受けた。
- ・講演の録画を編集しYouTubeで配信してもらえてありがたい。
- ・微小変化型と膜症腎症との違いが理解できた。
- ・若い人に多い微小変化型再発への早期対処法について学べて安心した。



難病患者サポート事業

「ピアサポーター養成講座」

令和5年1月28日(土) 2月4日(土)

オンライン開催(Zoom)

講師：群馬県難病相談支援センター

難病相談支援員 川尻 洋美 氏

「難病患者が就労移行支援事業所を活用して 就労を目指すヒント」

令和5年3月4日(土)

オンライン開催(Zoom)

講師：埼玉県福祉部障害者支援課

主 幹 渡辺 明 氏

就労移行支援事業所リンクス川越

責任者 関根 雅人 氏

就労移行支援事業所トレバニア

責任者 山口 将秀 氏



埼玉県マスコット
「コバトン」「さいたまっち」

患者・家族と地域住民との 交流活動への支援

ROHHAD症候群日本事務局 家族交流会

令和4年7月18日(月) 大阪府難波駅周辺
フリートークにより親睦を深める
(排尿の管理、水分摂取、学校、就労等)

日本ALS協会埼玉県支部 ブロック交流会

オンライン開催(Zoom)

令和4年10月1日(土) 北部ブロック

①医療講演会

講師：自治医科大学附属さいたま医療センター
脳神経内科 科長 崎山 快夫 氏

②患者の交流会

令和4年11月19日(土) 西部ブロック

患者やその家族の交流会

療養生活などにおける疑問点や意見交換

令和4年12月3日(土) 東部ブロック

①医療講演会

講師：国立病院機構東埼玉病院
リハビリテーション科 医師 梶 兼太郎 氏
作業療法士 向出 日香里 氏

②患者の交流会

日本てんかん協会埼玉県支部 地域交流会

令和5年1月7日(土) 大宮ふれあい福祉センター

令和5年1月22日(日) 川越市キムラビル

情報交換、ピアカウンセリング事業を実施

令和5年度の予定（講演会）

「循環器疾患の難病について（拡張型心筋症・慢性血栓塞栓性肺高血圧・肺動脈性肺高血圧）」

～ YouTube オンデマンド配信～ 令和5年9月11日（月）から令和5年9月29日（金）まで
申込みいただいた方への限定公開

講師：独立行政法人地域医療機能推進機構埼玉メディカルセンター

救急科 部長 和田 浩 氏

「神経難病のリハビリテーション～筋萎縮性側索硬化症（ALS）を中心に～」※支援者対象

～会場開催～ 令和5年11月7日（火）15：00 から 18：00 まで 埼玉県県民健康センター

～ YouTube オンデマンド配信～ 令和5年11月17日（金）から令和5年12月4日（月）まで
申込みいただいた方への限定公開

講師：国立病院機構東埼玉病院 神経内科 医師

生田目 禎子 氏

狭山神経内科病院 理学療法士

埼玉県理学療法士会 神経難病リハビリテーション推進委員会

芝崎 伸彦 氏

吉野内科・神経内科医院 言語聴覚士

山本 直史 氏

※最新の情報は「埼玉県難病相談支援センター」と「一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会（障難協）」のホームページ等でご案内いたします。

埼玉県では2か所に難病相談支援センターを設けています。
相談内容の秘密は厳守いたします。お気軽にご相談ください。

利用時間：月曜日～金曜日（祝日・年末年始除く）

午前 10：00 ～午後 4：00

利用料金：無料《来室による面接相談は要予約となります》



医療に
関する相談
など

難病相談支援員が難病の患者さんやご家族の相談に応じています。

相談窓口：TEL 048-768-3351

場 所：〒349-0196

FAX 048-768-2305

蓮田市黒浜 4147

ホームページ：http://esaitama.org/nanbyo/

国立病院機構東埼玉病院内

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を行っています。

相談窓口：TEL 048-834-6674

場 所：〒330-8522 さいたま市浦和区大原 3-10-1

FAX 048-834-6674

埼玉県障害者交流センター内

ホームページ：http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/

一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会

※就労相談について【第1、3金曜日】

職業相談・職業紹介などの専門的な相談は、ハローワークの「難病患者就職サポーター」が面談又は電話で対応します。いずれも予約が必要です。まずはお電話（048 - 834 - 6674、FAX 兼用）ください。

発行 埼玉県難病相談支援センター

©独立行政法人国立病院機構東埼玉病院内 〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜4147 TEL/FAX 048-768-2305

©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 048-831-8005