



# ニューズレター

令和6年  
4月1日から

## 指定難病医療費助成の対象疾病の拡大と名称変更等について

◎新たに**3疾病**が追加され、合計**341疾病**が医療費助成の対象となりました。  
「障害者総合支援法」の対象疾患にも追加されました。

告示番号	疾病名
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
341	TRPV4異常症

◎既存指定難病の疾病名が変更されました。

告示番号	新疾病名	旧疾病名
54	成人発症スチル病	成人スチル病
121	脳内鉄沈着神経変性症	神経フェリチン症
123	HTRA1関連脳小血管病	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
126	ペリー病	ペリー症候群
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	マルファン症候群

◎既存指定難病のうち、191疾病の概要・診断基準等（厚生労働省作成）が改正されるとともに、すべての疾病の臨床調査個人票が改正されました。

詳細はこちら→ <https://www.pref.saitama.lg.jp/a0705/nanbyo/gaiyo.html>



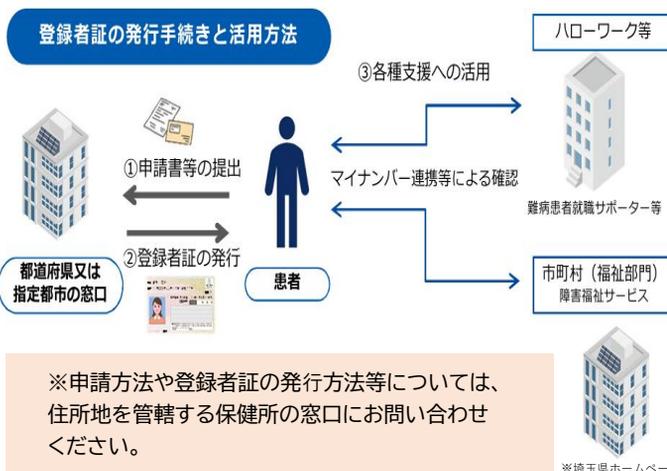
## 「登録者証」の発行について

令和6年4月の改正難病法施行に伴い、難病の患者が指定難病にり患していることを証明する「登録者証」を交付する事業が創設されました。

「登録者証」は、難病の患者が福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病にり患していること等を確認したうえで発行するものです。

障害福祉サービスの利用申請時やハローワーク等の利用時に、指定難病の患者であることを証明できます。

※国制度の指定難病のみ登録者証の交付対象です。医療費助成の対象とならない方にも交付されます。



詳細はこちら→ <https://www.pref.saitama.lg.jp/a0705/tourokusyasyou.html>



※埼玉県ホームページより

## 令和5年度 活動報告

埼玉県難病相談支援センターでは電話や面談等により、療養、日常生活などに関する相談支援を行っているほか、患者さんやご家族等対象の講演会や相談員育成のための研修会など様々な活動を実施しています。

### 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：「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)」

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

配信日時：令和5年9月11日(月)10時～令和5年9月29日(金)15時  
(YouTube限定公開によるオンデマンド配信)

#### 感想(抜粋)

- ・とてもわかりやすかったです。  
このような講演会が行われるという事自体が治療への励みになります。  
ありがとうございました。
- ・初めて自分の病気の講演を拝聴しました。自分の病を知る事はとても怖いことではありますがとても大切でもあり重要な事であると思っております。  
完治が難しい病気だからこそよく知り上手く付き合っていかなければなりません。  
今の医学の進歩に期待し新しい情報があれば知りたいです。



### 研修会

※支援者対象

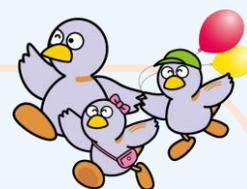
(主催：国立病院機構東埼玉病院内)

演 題：「埼玉県の難病対策」  
講 師：埼玉県保健医療部疾病対策課  
指定難病対策担当 主幹 清水 明子 氏

配信日時：令和6年2月1日(木)10時～令和6年2月29日(木)15時  
(YouTube限定公開によるオンデマンド配信)

#### 感想(抜粋)

- ・難病の制度や手続きについて、毎回悩むことが多く、とても参考になりました。
- ・難病や特定疾患などの対策について難病法以外にも沢山あることが学べました。また普段私が利用説明をしている制度がどのような流れで繋がっているのかが理解できました。今後もこのような研修があれば、ぜひ参加させていただきたいと思います。
- ・難病の医療制度、介護制度など、それぞれの関係性の概略が理解できました。



埼玉県マスコット  
「コバトン」

# 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：「CIDP & MMN 最新の治療」

講 師：東松山市立市民病院 病院長  
埼玉医科大学 名誉教授 野村 恭一氏

配信日時：令和6年3月2日(土)13時30分～14時30分  
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)

## 感想(抜粋)

- ・感染症のリスクを避けるためにオンライン開催はありがたかった。また、YouTube配信も当日に聞き漏らした内容を確認できて良かった。
- ・来院された患者さんが、手足の痺れだけ訴えて歩けないことを言わないので、他の病院では病名が判明しなかったが、運動障害もありCIDPだったことが印象深い。
- ・相談の部でも予め受け付けた質問のほか、講演後も受付けて頂き良かった。



## 難病患者サポート事業

### 「ピアカウンセラー養成講座

難病とは～その制度・歴史・課題～ (患者目線から)

令和5年12月6日(土)10時～12時 オンライン開催(Zoom)

講師：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事 辻 邦夫 氏

### 「難病患者の就労を進める～インクルーシブな働き方を目指して～」

令和5年11月18日(土)10時～12時 オンライン開催(Zoom)

講師：埼玉県立大学 名誉教授 朝日 雅也 氏

## 患者・家族と地域住民との交流活動への支援

### 日本ALS協会埼玉県支部ブロック交流会

#### ★北部ブロック 医療講演会 患者の交流会

令和5年9月30日(土)

熊谷文化創造会館「さくらめいと」+オンライン開催

医療講演会「ALSの診断と治療

～最新の治療を踏まえて～」

講 師：社会福祉法人シナプス

埼玉精神神経センター 理事長

一般社団法人埼玉県医師会副会長

丸木 雄一 氏

#### ★東部ブロック 医療講演会 患者の交流会

令和5年10月28日(土)

白岡生涯学習センター+オンライン開催

医療講演会「ALSの治療と療養生活の注意点について」

「ALSの栄養管理について」

講 師：国立病院機構東埼玉病院

神経・筋・成育部長 鈴木 幹也 氏

主任栄養士 船越 秀紀 氏

栄養士 清水 奈樹 氏

#### ★西部ブロック 患者の交流会

令和5年11月18日(土)

狭山保健所

### ROHHAD症候群日本事務局 家族交流会

令和6年3月27日(水) 新大久保ポチャ

患者や親との交流で、病状の悩みや入院、

将来のことなどを情報交換と相談

### 日本てんかん協会埼玉県支部 地域交流会

令和6年1月 6日(土) 障害者交流センター

令和6年1月28日(日) 所沢市民文化センター

情報交換、ピアカウンセリング事業を実施

### 埼玉県筋ジストロフィー協会

令和5年7月25日(土) 筋ジス黒浜訓練センター

夏祭り 魚釣りなど

令和5年11月11日(土) 筋ジス黒浜訓練センター

「重度訪問介護ってなに？」

～重度訪問介護制度と利用者の声～

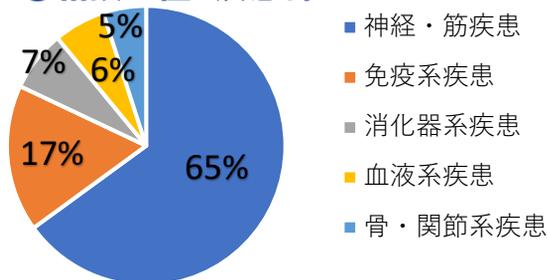


# 令和5年度 埼玉県難病相談支援センター 相談実績

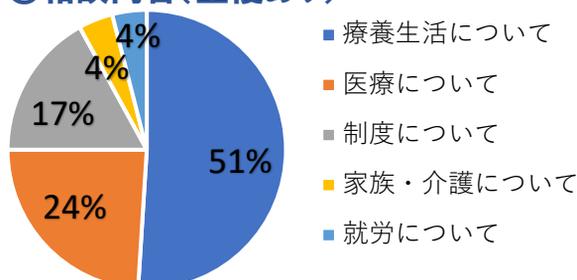
## ①相談件数(延べ件数)

相談方法	患者	家族	その他	計
電話	3,547	1,104	358	5,009
面接	181	49	30	260
その他	14	-	-	14
計	3,742	1,153	388	5,283

## ②相談上位5疾患群



## ③相談内容(重複あり)



### 「炎症性腸疾患について～病態と治療・栄養療法～」

YouTube限定公開によるオンデマンド配信にて開催

配信期間：令和6年9月11日(水)～令和6年9月30日(月)

講師：自治医科大学附属さいたま医療センター

消化器内科 准教授 松本 吏弘 氏  
 栄養部 栄養室長 管理栄養士 村越 美穂 氏

### 「埼玉県の難病医療提供体制～難病診療連携拠点病院の取り組み～」

※支援者対象

YouTube限定公開によるオンデマンド配信にて開催

配信期間：令和6年11月1日(金)～令和6年11月29日(金)

講演予定機関：埼玉医科大学病院

埼玉医科大学総合医療センター

自治医科大学附属さいたま医療センター

獨協医科大学埼玉医療センター

国立病院機構東埼玉病院（分野別拠点病院）

埼玉県保健医療部疾病対策課

※内容が変更となる場合があります。詳細はホームページ等でご案内いたします。

## 令和6年度 講演会 (予定)

## 埼玉県難病相談支援センターのご案内

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時～午後4時

利用料金：無料 《入室による面接相談は要予約となります》

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。

### 医療に 関する相談

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

場 所：〒349-0196 蓮田市黒浜4147

国立病院機構東埼玉病院内

ホームページ：<http://esaitama.org/nanbyo/>



### 生活相談 就労相談

相談窓口：TEL 048-834-6674 FAX 048-834-6674

場 所：〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1

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

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



### ※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。



埼玉県マスコット  
「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

©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