

埼玉県難病相談支援センター開設15周年を迎えて

埼玉県難病相談支援センターは、2009年（平成21年）埼玉県の委託により、国立病院機構東埼玉病院および一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会の2か所に設置されました。

皆さまのご支援のもと、このたび15周年を迎えることができました。



埼玉県難病相談支援センター センター長
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 院長 尾方 克久

この度、埼玉県難病相談支援センターは開設15周年を迎えることができました。ご利用いただいております患者さんやご家族、その療養をご支援いただいている医療機関や在宅療養支援事業所など関係機関の方々、埼玉県をはじめとする行政機関各位のお力添えとご指導に、心より感謝申し上げます。

わが国の医療を取り巻く状況は厳しさを増しておりますが、埼玉県における難病患者さんへの支援を進められますよう、引き続き尽力いたします。今後ともよろしくお願いいたします。

私事でございますが、令和7年度から当センター長および埼玉県難病医療連絡協議会会長を拝命いたしました。末筆ながらご挨拶申し上げますとともに、引き続きご指導の程お願い申し上げます。



埼玉県難病相談支援センター
一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会 代表理事 中村 正春

埼玉県障害難病団体協議会は、2009年4月1日より難病相談支援センター事業を埼玉県から受託し運営を始めました。その内容は、主として生活・就労などに関する電話相談、医療講演会の開催、ピアサポーター（患者・家族）によるピアカウンセリングの実施などです。また、難病患者就職サポーターによる就労相談や、就労セミナーも開催しています。今では、医療費助成の対象となる国指定の難病は348疾病になり、また埼玉県独自指定等も8疾病を数え、疾病の種類や病状也多岐に亘ります。患者さんの多様なニーズに対応すべく、さらなる難病相談支援センターの役割が求められています。

難病患者に対する壁は依然として厚く、就労に関しては、未だに「法定雇用率の適用外」に置かれており、就労機会は困難な状況です。

難病を取り巻く環境も変化し、当団体もそれに応えるべく日々業務を進めています。今後も埼玉県をはじめとして、地域行政機関や関係団体と共に、障害・難病児者のご家族への支援と医療・福祉の向上に努めてまいります。

令和6年度 活動報告

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

「沈黙の臓器肝臓、重症化させないための治療と生活習慣」



講 師

東京医科大学茨城医療センター共同研究センター
消化器内科教授 本多 彰 氏

日時・会場

令和7年1月19日(日)13時30分～16時
埼玉県障害者交流センター第1&2会議室

感想(抜粋)

・講演の冒頭で、肝臓が体の中で最も大きな臓器であり、約1.5キログラムの重さがあることが紹介されました。そして、肝臓には「門脈」という特別な血管があり、心臓から送られた血液が胃や腸、脾臓などの消化器を通った後、門脈を経由して肝臓へ戻るという仕組みを学び、この流れによって、肝臓は栄養の代謝や有害物質の解毒を行い、全身の健康を維持していることが初めて理解できました。

また、肝臓が「沈黙の臓器」と呼ばれる理由についても詳しく説明がありました。肝臓疾患は初期段階では症状がほとんどなく、判らないうちに進行し、脂肪肝や肝炎でさえも肝硬変や肝がんにつながる場合があることが指摘され、そのため、日常的な健康管理や定期的な検査が重要であると学びました。

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

令和6年9月28日(土)

秩父保健所 大会議室＋オンライン開催

講演会「笑顔で過ごせるワケ」

講師：日本ALS協会埼玉県支部支部長

中村 秀之 氏

交流会…療養生活全般の疑問・意見

★東部ブロック

令和6年11月9日(土)

市民プラザかぞ 視聴覚ホール

＋オンライン開催

講演会「ALSの治療と療養生活の注意点について」

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

交流会…療養生活全般の疑問・意見

★西部ブロック

令和6年11月30日(土) 川越市保健所

交流会…療養生活全般の疑問・意見

★南部ブロック

令和7年1月25日(土)

埼玉精神神経センター（シナプス）

＋オンライン開催

講演会「ALSの最新の治療」

講師：埼玉精神神経センターセンター長

日本ALS協会埼玉県支部 事務局長

丸木 雄一 氏

交流会…療養生活全般の疑問・意見

ROHHAD症候群日本事務局家族交流会

令和7年3月8日(土) 大阪 G831、神峯山寺

全国の患者家族会 3 家族で、初めての交流

支援者の看護教授、朝日新聞記者も同席

日本てんかん協会埼玉県支部地域交流会

令和6年6月30日(日) 令和7年1月11日(土)

障害者交流センター

療養生活全般の疑問・意見

就労についての体験談

埼玉県筋ジストロフィー協会

令和6年7月23日(火) 筋ジス黒浜訓練センター

夏祭り

難病患者 サポート事業

パーキンソン病の最新理解と歩行障害について

令和6年11月11日(月) 13時～15時 ウェスタ川越

講師：順天堂大学医学部附属静岡病院 脳神経内科 特任教授 大熊 泰之 氏

難病就労セミナー&ワークショップ

令和6年11月16日(土) 12時30分～15時30分 埼玉県障害者交流センター

講師：就労支援ネットワークONE 中金 竜司 氏

埼玉労働局難病患者就職サポーター 薄田 たか子 氏

表皮水疱症医療セミナー&交流会

令和7年2月8日(土) 13時30分～16時 埼玉県障害者交流センター

講師：東邦大学医療センター大森病院 皮膚科 教授 石河 晃 氏

講演会

主催：国立病院機構東埼玉病院内

「炎症性腸疾患について～病態と治療・栄養療法～」

講演 1:「炎症性腸疾患を知る(潰瘍性大腸炎、クローン病)」

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

講演 2:「栄養・食事の知っておきたい基本」

講師：自治医科大学附属さいたま医療センター 栄養部 栄養室長 村越 美穂 氏

配信日時：令和6年9月11日(水)10時～令和6年9月30日(月)15時

(YouTube限定公開によるオンデマンド配信)

感想(抜粋)

- ・治療、食事どちらも新しく知る情報があり良かったです。
- ・普段知り得ない専門的な内容もわかりやすくお話してもらい、とても参考になりました。
- ・またこのような機会があれば、視聴したいと思います。
- ・ありがとうございます。
- ・疾患のコントロールとモニタリングを行い服薬や食事、生活に配慮して良い状態を保つことの必要性がわかりました。また合う食品、合わない食品があることも理解できました。



研修会

※支援者対象

主催：国立病院機構東埼玉病院内

人工呼吸器をつけますか？①「ACPと神経難病医療」

講師：NPO法人ケ・セラ 主任相談支援専門員 植竹 日奈 氏

配信日時：令和7年2月10日(月)10時～令和7年3月10日(月)15時

(YouTube限定公開によるオンデマンド配信)

感想(抜粋)

- ・身近な例を取り入れてわかりやすい研修をありがとうございました。こういうお話は1回で決めたい、終わらせたいと考えがちですが、何度も話す事、色々な人と、機会を作る事が大切なのだなと思いました。
- ・患者さんと医療者が共に考え決めるということはとても大切であるし、納得した人生になると思った。患者自身の意思決定能力の評価も、わかりやすい言葉で説明したりして、初めて評価できるのだとご講演を聞いて改めて感じた。
- ・自分で考える、決めるための環境作りは現場においても実践していきたいと思った。

お知らせ

今年度も、引き続き植竹日奈氏に会場開催にてご講演いただく予定です。

詳細が決まり次第ホームページ等でご案内いたします。

※対象：難病相談員・ピアサポーター及び在宅難病患者を支援している方。

※感染症の流行等により変更、中止となる場合もございます。



令和7年度の予定

「好酸球性副鼻腔炎～病気の理解と最新治療」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7年9月8日(月)から 令和7年10月31日(金)まで

講師：自治医科大学附属さいたま医療センター 耳鼻咽喉・頭頸部外科 教授 吉田 尚弘 氏

「難病患者の災害対策～支援者が平時から心がけておくこと～」※支援者対象

■会場開催 令和7年10月28日(火)14:30～17:30 (開場14:00) 埼玉県県民健康センター 大会議室A・B

■オンデマンド配信 令和7年11月13日(木)から令和7年12月24日(水)まで 申込者限定のYouTube配信

講演：「難病患者の災害への備えと支援者の役割」

講師：医療法人社団 泰平会 城西クリニック 副院長 溝口 功一 氏

取組報告： ①県の取り組み ②市の取り組み ③保健所の取り組み ④訪問看護ステーションの取り組み

上記のほか重症筋無力症の医療講演会、難病・慢性疾患就労支援ネットワークフォーラムSAITAMA2025などを予定しております。最新の情報はホームページ等でご案内いたします。

指定難病医療費助成の対象疾病追加と病名変更について

令和7年4月1日から、新たに医療費助成の対象となる疾病が**7疾病追加**され、指定難病に係る医療給付の対象疾病は合計**348疾病**になりました。また、疾病の名称が**2疾病変更**になりました。

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

追加された7疾病

告示番号	疾病名	告示番号	疾病名
342	LMNB1 関連大脳白質脳症	343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症	345	乳児発症 STING 関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症	347	出血性線溶異常症
348	口ウ症候群		

疾病名が変更された2疾病

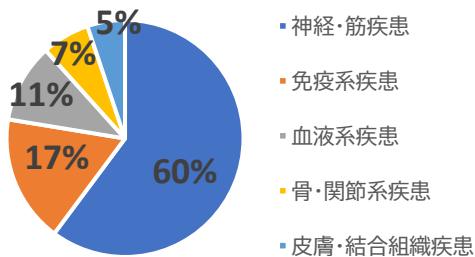
告示番号	旧疾病名	新疾病名
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

令和6年度 埼玉県難病相談支援センター 相談実績

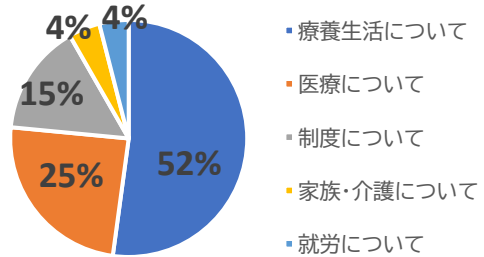
①相談件数（延べ件数）

相談方法	相談者	患者	家族	その他	計
電話		2,903	815	264	3,982
面接		137	58	23	218
その他				3	3
計		3,040	873	290	4,203

②相談上位5疾患群



③相談内容（重複あり）



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10:00～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

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 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

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 FAX 048-831-8005

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://saitama-pref-shounankyo.org>



※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）ください。



埼玉県マスケット
「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