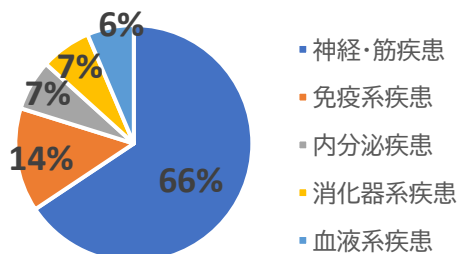


令和7年度 埼玉県難病相談支援センター 相談実績

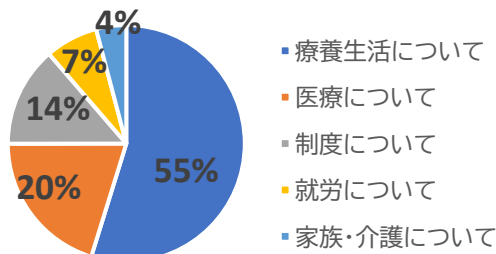
①相談件数（延べ件数）

相談方法 \ 相談者	患者	家族	その他	計
電話	2,812	772	291	3,875
面接	204	63	63	330
その他	0	3	5	8
計	3,016	838	359	4,213

②相談上位5疾患群



③相談内容（重複あり）



継続申請のお手続きはお済みでしょうか？

令和8年度の指定難病医療給付の継続申請の受付推奨期間が過ぎましたが、手続きはお済みですか？
継続申請は9月30日(水)必着分まで受け付けています。申請がまだの方は手続きをお願いいたします。
推奨期間を過ぎてからの申請の場合、受給者証の交付が10月以降となります。
9月30日(水)までに継続申請がない場合は受給資格を喪失し、それ以降の申請は新規申請となります。

さいたま市以外の方

継続申請書類の提出方法:

継続申請受付センターへ郵送

受給者証の記載内容に変更のある方など保健所に申請書類の提出が必要な方には別途ご案内が郵送されております。詳細は郵送された「指定難病医療給付継続申請のお知らせ」をご覧ください。

問い合わせ先: 専用コールセンター
令和8年6月1日(月)～9月30日(水)まで

050-3032-6665

午前9時～午後8時 ※土日祝を除く

上記は継続申請専用のコールセンターとなります。

新規申請等の場合は各保健所へお問い合わせ下さい。



さいたま市の方

継続申請書類の提出方法:

①保健所へ郵送②電子申請 ③保健所または各区保健センター での窓口申請

詳細は郵送された「指定難病医療給付 更新申請のお知らせ」をご覧ください。

問い合わせ先:

・さいたまコールセンター(手続きの概要について)

048-835-3156

午前8時～午後9時 年中無休

・さいたま市保健所 048-840-2219

または各保健センター

午前8時30分～

午後5時15分

※土日祝、年末年始を除く



令和7年度 活動報告

埼玉県難病相談支援センターでは、相談内容に応じてさまざまな支援を行っています。
医療に関する相談などは難病相談支援員が対応し、生活相談や就労相談、患者会の紹介などはピアサポーター（難病患者やその家族など）が寄り添ってサポートしています。さらに、患者さんやご家族を対象とした講演会や、相談員育成のための研修会なども実施しています。

講演会

主催: 国立病院機構東埼玉病院内

「好酸球性副鼻腔炎～病気の理解と最新治療～」

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
配信日時: 令和7年9月8日(月)10時～令和7年10月31日(金)15時
(YouTube限定公開によるオンデマンド配信)



感想(抜粋)



- ・副鼻腔炎に関する正確な情報を知ることができて、とても参考になった。副鼻腔炎の種類、治療方法など分かりやすく画像を用いて説明されていたので、正確な情報が得られて、現状を知ることができ少し安心できた。
- ・病気に関する説明が分かりやすかった。手術がどんなふうに行われるかの映像も理解が深まった。
- ・においがわかる仕組みや好酸球とは何か丁寧に説明いただき、また話すスピードや声のトーンも聞きやすくとてもわかりやすかったです。動画や図表も用いてくださり理解が深まりました。貴重な講義をありがとうございました。

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?② 「支援者と患者さん・ご家族との対話について」

講師: NPO法人ケ・セラ 主任相談支援専門員 植竹 日奈 氏
開催日時: 令和8年2月13日(金)14時～16時
開催場所: 国立病院機構東埼玉病院 大会議室



感想(抜粋)



- ・練習をする、技術のみがく、言葉はていねいに使うなどしっかりと受けとめていきたいと思いました。
- ・意思決定支援の重要性、難しさを改めて感じました。
- ・グループワークで各々の立場から意見交換、ロールプレイできてよかったです。今後の支援に活かしていきたいと思います。ありがとうございました。
- ・直近で意思決定支援に関わるケースがあったため、今後の業務への参考としても振り返りとしても非常に勉強になりました。結論を急いでしまいがちなことが多いため、今日学んだことを支援に活かしていきたいと思います。

講演会

主催：一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会

「重症筋無力症：最新の治療戦略について」

講師：国際医療福祉大学医学部 脳神経内科学教授 村井 弘之 氏
開催日時：令和7年12月7日(日)13時30分～15時30分
開催場所：埼玉県障害者交流センター2F 研修室3



前半では、重症筋無力症の基本的な事、自己免疫疾患など免疫について、そして、疫学調査の結果、症状、検査の仕方、様々なタイプ、昔と現在の治療の進め方発症のメカニズムなどを詳しく説明して下さいました。また、ステロイドの量についても副作用が多くある為、患者の社会生活を配慮した、先生の考え方を聞かせていただき、「病気について以前より理解をすることができました。」との感想がありました。

後半では、最新の分子標的薬という、B細胞阻害薬、FcRn 阻害薬、補体阻害薬と多く出ています。この3種類の阻害薬の中でも何種類もの薬があり、理解が難しいのですが、どの様に、何処に作用するのかを資料、例え話を交え、理解し易い様に説明していただき「分子標的薬について、詳しくお聞き出来て良かった。」

「様々な治療法があると聞いて、少し安心しました。」との感想がありました。

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7年9月27日(土)
アスパiaこだま 児玉公民館多目的室 + オンライン開催
講演会「ALS診療・治療・療養～最新の治療も含めて～」
講師：日本ALS協会埼玉県支部 事務局長
埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一 氏
交流会…療養生活全般の疑問や意見等の交換

★東部ブロック

令和7年11月22日(土)
越谷市保健所 1階ホール
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・意見交換

★西部ブロック

令和7年11月15日(土)
新座市『福祉の里』3階講義室
交流会…療養生活全般の疑問・意見交換

★南部ブロック

令和8年1月24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における栄養療法について」
講師：埼玉精神神経センター
脳神経内科 星野 江里 氏
交流会…療養生活全般の疑問や意見等の情報交換

埼玉県筋ジストロフィー協会

令和7年7月22日(火)
国立病院機構東埼玉病院 筋ジス黒浜訓練センター
夏祭り

日本てんかん協会埼玉県支部地域交流会

令和8年1月10日(土)
大宮ふれあい福祉センター
交流会、新年会



ROHHAD症候群家族交流会

令和8年3月7日(土)
ROHHAD JAPAN
患者家族とヒアリングし交流
東京医療保健大学 立川看護学部 久保教授、穴戸先生も同席

難病患者 サポート事業

主催：一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会 共催：就労支援ネットワークONE
難病・慢性疾患 就労支援ネットワークフォーラム SAITAMA 2026
「築こう、支えよう、難病患者の就労の道を」

令和8年2月21日(土) 大宮ソニックシティ 905号室
1部 講演 2部 パネルディスカッション

参加団体・機関 (順不同)

埼玉県立大学 名誉教授 朝日 雅也 氏 / 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター/
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 埼玉障害者職業センター / 埼玉労働局 ハローワーク浦和 難病患者就職サポーター /
特定非営利活動法人 東松山障害者就労支援センター / 独立行政法人労働者健康安全機構 埼玉産業保健総合支援センター /
埼玉県障害者雇用総合サポートセンター / 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 /
(株)トレパルト レパルト就労移行支援事業所 / 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) /
就労支援ネットワークONE

令和8年度 講演会

「パーキンソン病と関連疾患のリハビリテーションと日常生活の工夫」

■オンデマンド配信：令和8年7月30日(木)から9月30日(水)まで 申込者限定YouTube配信

講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター

リハビリテーション部 理学療法科 三井 直人 氏

リハビリテーション部 作業療法科 土佐 圭子 氏



「神経難病の理解2026～診断から最新治療まで～」※支援者対象

■会場開催：令和8年10月27日(火)13:30～16:45 (開場13:00) 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8年11月11日(水)から令和8年12月25日(金)まで 申込者限定YouTube配信

講演1「筋萎縮性側索硬化症について(仮)」講師：埼玉精神神経センター 院長 崎山 快夫 氏

講演2「パーキンソン病について(仮)」講師：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

講演3「重症筋無力症について(仮)」講師：埼玉医科大学総合医療センター 脳神経内科 教授 海田 賢一 氏

ALS 筋萎縮性側索硬化症 医療講演会

「みなさまと一緒に考えるこれからのALS診療」

■会場開催：令和8年7月11日(土)13:00～15:30 受付開始12:30～

埼玉県障害者交流センター2階 会議室1

講師：東邦大学医学部内科学講座 神経内科学分野教授

東邦大学医療センター大森病院 狩野 修 氏



※内容が変更となる場合があります。最新の情報はホームページ等でご確認ください。

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

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。

相談方法：電話

面接(要予約)

オンライン(要予約)※

連絡先：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：<https://esaitama.org/nanbyo/>

※オンライン相談については、[県ホームページ](#)をご確認ください。

生活・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。

相談方法：電話

面接(要予約)

連絡先：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：<https://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。



埼玉県マスコット
「コバトン」「さいたまっち」



埼玉県
HP



東埼玉
HP



障難協
HP

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