

第9 難病対策事業

1 岡崎市難病対策ネットワーク会議（難病対策地域協議会）

開催日	議 題	参加機関数（機関）	参加者数（人）
7月10日	「令和6年度実績報告（難病対策事業、小児慢性特定疾病対策事業）」 「令和7年度事業計画（難病対策事業、小児慢性特定疾病対策事業）」	26	27

2 医療相談事業

(1) 医師相談

疾患系統名	開催回数 (回)	医師による相談	
		相談件数（件）	疾病等
神経	2	6	進行性核上性麻痺、パーキンソン病、進行性核上性麻痺、線維筋痛症（疑）脳脊髄液減少症（疑）
膠原病	1	2	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、全身性エリテマトーデス
整形外科	1	2	後縦靱帯骨化症
計	4	10	

(2) 医療講演と療養相談

開催日	内 容	参加者数 (人)	療養相談 数（件）
5月21日 膠原病	講演「全身性血管炎が分かる！ 今日からできる自己管理のヒント」 講師 藤田医科大学 橋本 貴子医師	22	8
6月18日 腎臓内科	講演「難病指定されている腎臓病について」 講師 藤田医科大学 長谷川 みどり医師	12	5
9月7日 消化器 (IBD)	講演「クローン病栄養療法に対する市民病院の取り組み」 「難治性潰瘍性大腸炎に対する治療の工夫」 講師 名古屋市立大学病院・蒲郡市民病院 谷田 諭史医師	13	4
11月7日 呼吸器	講演「間質性肺疾患・肺高血圧症のお話：生活管理を中心に」 講師 愛知医科大学 近藤 康博医師	31	7
計		78	24

3 訪問相談・指導事業

(1) 相談状況

（単位：件）

	訪問相談	面接相談	電話相談	計
R5年度	53(22)	358	56	467
R6年度	110(35)	16	49	175
R7年度	84(24)	15	27	126

※（ ）内は訪問時点での災害時避難行動要支援者登録の延件数

(2) 訪問相談疾患別内訳

疾 病	実人数（人）		延件数（件）	
		災害時避難行動要支援者登録者		災害時避難行動要支援者登録者
球脊髄性筋萎縮症	2	—	2	—
筋萎縮性側索硬化症	12	2	15	3
進行性核上性麻痺	7	—	8	—
パーキンソン病	7	5	7	5
重症筋無力症	2	—	4	—
多系統萎縮症	9	4	10	4
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	7	1	9	1
ライソゾーム病	1	—	1	—
全身性アミロイドーシス	1	1	1	1
顕微鏡的多発血管炎	1	1	1	1
全身性エリテマトーデス	1	1	1	1
皮膚筋炎／多発性筋炎	1	1	1	1
全身性強皮症	2	1	2	1
成人発症スチル病	2	—	2	—
特発性拡張型心筋症	1	—	1	—
IgA腎症	1	—	1	—
下垂体前葉機能低下症	1	1	1	1
サルコイドーシス	2	2	2	2
特発性間質性肺炎	4	1	4	1
肺動脈性肺高血圧症	1	—	1	—
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	8	1	8	1
網膜色素変性症	1	1	1	1
筋ジストロフィー	1	—	1	—
計	75	23	84	24

(3) 災害時避難行動要支援者状況確認及び個別支援計画作成状況

実施方法	内 容
災害時避難行動要支援者支援制度の案内	・ 患者家族教室等での周知 ・ 相談対応時に情報提供
災害時避難行動要支援者状況確認（家庭訪問等）	令和8年3月末現在 災害時避難行動要支援者制度登録者29人（難病区分登録者 28人（その他で登録1人）） ・ 訪問等で年1回災害時要配慮者支援カードの内容更新 ・ 家庭での災害対策について確認、助言
災害時個別支援計画の策定	令和8年3月末現在 0名 ・ 在宅で常時人工呼吸器を装着している者が対象 令和7年度対象者は1名いたが同意が得られず未策定

4 訪問相談員育成事業（難病地域ケア支援関係者研修）

(1) 開催方法

会場とZOOMのハイブリット開催

(2) 周知方法

訪問看護事業所、訪問介護事業所、居宅介護支援事業所、訪問入浴介護事業所、訪問リハビリテーション事業所に郵送と岡崎幸田いえやすネットワークで案内

(3) 実施状況

(単位：人)

開催日	内 容	参加者数
9 月 16 日	講演「あらためて知りたい ALS の知識」 講師 愛知医科大学病院 神経内科教授 熱田 直樹医師	31
2 月 18 日	講演「なごや福祉用具プラザにおける難病の方への支援について」 講師 (福) 名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ 田中 芳則氏	31
計		62

5 患者家族支援

(1) 神経難病のつどい

(単位：人)

開催日	内 容	参加者数			
		患者	家族	その他	計
11 月 26 日	講演「“動ける”を支える！毎日続けるおうちリハ」 講師 訪問看護ステーション 仁 岡崎	18	14	1	33
12 月 18 日	作業療法士 渡邊 慎也氏	17	12	—	29
計		35	26	1	62

(2) ALS のつどい

(単位：人)

開催日	内 容	参加者数			
		患者	家族	その他	計
5 月 15 日	職員紹介、難病事業紹介、座談会、交流会	4	2	2	8
9 月 10 日	講演「ALS 治療に期待して生きる ～治らない疾患から治せる疾患に～」 講師 日本 ALS 協会愛知県支部事務局長 西尾 朋浩氏	2	2	—	4
12 月 3 日	講演「生活を維持するための福祉用具の活用法」 講師 (福) 名古屋市総合リハビリテーション事業団 なごや福祉用具プラザ 田中 芳則氏	3	2	—	5
3 月 3 日	交流会	2	—	—	2
計		11	6	2	19

(3) 患者家族教室

(単位：人)

開催日	内 容	参加者数		
		患者	家族	計
10 月 14 日	講演「パーキンソン病 ～病気の理解、治療や生活での注意点について～」 講師 愛知医科大学 脳卒中センター教授 (特任) 丹羽 淳一医師	22	20	42

6 関係機関との連絡強化等

(1) 愛知県難病医療連絡協議会

ア 年 1 回協議会に出席

イ 愛知県難病医療ネットワークブロック研修会への出席

(2) 個別ケア会議への出席

疾 病	実人数 (人)	延件数 (件)
筋萎縮性側索硬化症	1	1
重症筋無力症	1	1
脊髄小脳変性症	1	1

(3) 技術協力

障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業について、難病患者からの申請時に障がい福祉課からの依頼により訪問調査を1件実施した。