

平成24年度難病相談支援センター事業状況報告

平成25年3月31日現在

1. 各種相談支援事業

< 相談件数 >

相談件数	相談件数	支援センター	専門相談
平成25年3月末	1,010	944	66
前年同月件数	1,050	966	84
差異	40	22	18

< 相談者内訳 >

相談件数	新規	継続
1,010	222	788
100.0%	22.0%	78.0%
前年同月状況	24.6%	75.4%
前年同月比	-2.6%	2.6%

< 地域別 >

相談件数	県東部	県西部	隠岐	県外	不明
1,010	803	135	34	30	8
100.0%	79.5%	13.4%	3.4%	3.0%	0.8%
前年同月状況	78.3%	15.0%	3.1%	2.5%	1.1%
前年同月比	1.2%	-1.6%	0.3%	0.5%	-0.3%

< 特定疾患の有無 >

相談件数	56疾患	130疾患	その他
1,010	828	11	171
100.0%	82.0%	1.1%	16.9%
前年同月状況	78.4%	1.2%	20.4%
前年同月比	3.6%	-0.1%	-3.5%

< 相談方法 >

相談件数	電話	面談	訪問	その他
1,010	588	357	23	42
100.0%	58.2%	35.3%	2.3%	4.2%
前年同月状況	57.6%	37.6%	1.7%	3.0%
前年同月比	0.6%	-2.3%	0.6%	1.2%

< 相談者内訳 >

相談件数	本人	本人と家族	家族のみ	医療関係者	その他
1,010	795	25	93	62	35
100.0%	78.7%	2.5%	9.2%	6.1%	3.5%
前年同月状況	73.3%	3.4%	12.1%	5.7%	5.4%
前年同月比	5.4%	-0.9%	-2.9%	0.4%	-1.9%

その他は、知人・事務関係・不明などである。

< 相談後対応 >

相談件数	自己決定への援助	他の相談窓口紹介	関係機関調整	情報提供	その他
1,010	583	18	161	234	14
100.0%	57.7%	1.8%	15.9%	26.2%	0.8%
前年同月状況	56.8%	1.6%	14.7%	26.2%	0.8%
前年同月比	0.9%	0.2%	1.2%	0.0%	0.0%

<相談内容(延件数)>

相談(延件数)	病気 病状	治療 服薬	日常 生活	福祉 制度	精神面	経済面	医療機 関情報	医療機 関対応	就 労	患者会	サロン	その他
2,464	529	423	360	161	126	85	49	17	322	291	31	70
100.0%	21.5%	17.2%	14.6%	6.5%	5.1%	3.4%	2.0%	0.7%	13.1%	11.8%	1.3%	2.8%
前年同月件数 2,218	475	382	247	126	105	53	60	22	254	319	83	92
差異 246	54	41	113	35	21	32	11	5	68	28	52	22
前年同月状況	21.4%	17.2%	11.1%	5.7%	4.7%	2.4%	2.7%	1.0%	11.5%	14.4%	3.7%	4.1%
前年同月比	0.1%	0.0%	3.5%	0.8%	0.4%	1.0%	-0.7%	-0.3%	1.6%	-2.6%	-2.4%	-1.3%

<疾患内訳>

疾 患 名		件数	比率	前年同件数	前年同比率	比率差異		
特定疾患	免疫	全身性エリテマトーデス	86	172	17.0%	139	13.2%	2.9%
		ベーチェット病	10					
		強皮症及び多発性筋炎	47					
		結節性動脈周囲炎	5					
		悪性関節リウマチ	18					
		混合性結合組織病	5					
		神経線維腫	1					
	神経・筋	パーキンソン病関連疾患	236	405	40.1%	401	38.2%	1.9%
		多系統萎縮症	1					
		脊髄性小脳変性症	15					
		重症筋無力症	88					
		多発性硬化症	29					
		モヤモヤ病	20					
プリオン病		1						
慢性炎症性脱髄性多発神経炎		2						
筋萎縮性側索硬化症		12						
球脊髄性筋萎縮症	1							
呼	特発性間質性肺炎	6	6	0.6%	2	0.2%	0.4%	
視覚	網膜色素変性症	34	34	3.4%	50	4.8%	-1.4%	
骨	大腿骨骨頭壊死	2	6	0.6%	4	0.4%	0.2%	
	黄色靭帯骨化症	2						
	後縦靭帯骨化症	2						
血液	再生不良性貧血	1	7	0.7%	4	0.4%	0.3%	
	特発性血小板減少性紫斑病	6						
消化器	クローン病	114	159	15.7%	172	16.4%	-0.7%	
	潰瘍性大腸炎	45						
循	ライゾーム病	1	19	1.9%	29	2.8%	-0.9%	
	特発性拡張型心筋症	18						
代謝	下垂体機能低下症	7	7	0.7%	5	0.5%	0.2%	
	その他特定疾患	13	13	1.3%	16	1.5%	-0.2%	
その他難病(130疾患)		11	11	1.1%	13	1.2%	-0.1%	
そ の 他		171	171	16.9%	215	20.5%	-3.6%	
相談件数		1010	1010	100%	1,050	100%	-0	

< 専門相談事業状況 >

平成24年度

圏域	月 日	時 間	担当科	場 所	相談件数 ()内は難病	紹介状 ()内は受診	従 事 人 数			
							医師	保健師 看護師	その他	計
松 江 雲 南	7/20	10:00～15:00	消化器内科	安来市中央交流センター	3 (3)		1	1		2
	6/8	9:30～16:00	神経内科	雲南保健所	3 (3)		1	2		3
出 雲	6/21	13:00～17:00	膠原病内科	しまね難病相談支援センター	1		1	1		2
	11/15	13:00～17:00	神経内科	しまね難病相談支援センター	10 (3)	2	1	1		2
県 央	6/19	10:00～15:00	神経内科	美郷町保健福祉センター	5	2 (2)	1	2		3
	9/14	10:00～15:00	膠原病内科	県央保健所	2	1 (1)	1	1		2
	11/15	10:00～15:00	神経内科	県央保健所	2 (1)		1	1		2
浜 田	7/13	10:00～15:00	神経内科	浜田保健所	7	3 (3)	1	2		3
	10/12	10:00～15:00	膠原病内科	浜田保健所	4 (4)		1	2		3
益 田	8/31	11:00～15:30	消化器内科	益田保健所	1 (1)		1	1		2
	10/13	13:00～15:30	眼科	益田保健所	4		1	2		3
	11/8	13:00～15:00	膠原病内科	津和野共存病院 (遠隔通信相談)	4 (3)		1	1	3	5
隠 岐	5/31	13:45～17:00	眼科	島前集合庁舎	4 (2)		1	1		2
	7/25	13:00～17:00	膠原病内科	島前集合庁舎	3 (1)	1 (1)	1	1		2
	7/26	9:00～14:30	”	隠岐保健所	3	2	1	2		3
	9/26	13:00～17:00	神経内科	島前集合庁舎	2 (1)		1	2		3
	9/27	9:00～14:30	神経内科	隠岐保健所	8	2	1	1		2
計 17 回 (内 1 回遠隔通信相談)					66 (22)	13 (7)	17	24	3	44

平成 24 年度重症神経難病患者入院施設確保事業について

1. 難病医療専門員の活動報告

(1) 相談状況 平成 25 年度 3 月末現在

相談件数：767 件

疾患別

	A L S	多系統 萎縮症	パーキン ソン病	脊髄性筋 萎縮症	ライソ ゾーム病	原発性側 索硬化症	その他
平成 23 年	573	114	34	5	17	11	25
平成 24 年	636	43	6	7	23	19	33

相談者

	本人 家族	保健師	訪問看護・P T・ケアマネ	M S W・ 連携室	医師	その他	ケア会 議
平成 23 年	124	212	211	146	9	59	22
平成 24 年	117	213	185	153	13	41	35

その他には、他県専門員・業者等

相談内容

	療養相談	福祉・ 制度	入転院	レスパイト 的入院	意思伝達 装置	その他
平成 23 年	249	85	31	326	219	51
平成 24 年	391	141	76	260	91	88

相談方法

	電話	面談	メール	訪問	FAX	その他
平成 23 年	549	79	85	63	6	1
平成 24 年		114	37	64	6	2

(2) ケア会議：35 件

レスパイト的入院に関する調整会議：10 件

在宅サービス支援者会議：9 件

転院、退院前支援者会議：14 件

人工呼吸器選択に関する在宅支援者会議：2 件

(3) レスパイト的入院等の調整：13 件