

平成25年度難病相談支援センター事業状況報告

平成26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26年3月末	867	782	85
前年同月件数	1010	944	66
差異	▲ 143	▲ 162	19

<相談者内訳>

相談件数	新規	継続
867	232	635
100.0%	26.8%	73.2%
前年同月状況	22.0%	78.0%
前年同月比	4.8%	-4.8%

<地域別>

相談件数	県東部	県西部	隠岐	県外	不明
867	670	131	30	28	8
100.0%	77.3%	15.1%	3.5%	3.2%	0.9%
前年同月状況	79.5%	13.4%	3.4%	3.0%	0.8%
前年同月比	-2.2%	1.7%	0.1%	0.2%	0.1%

<特定疾患の有無>

相談件数	56疾患	130疾患	その他
867	681	5	181
100.0%	78.5%	0.6%	20.9%
前年同月状況	82.0%	1.1%	16.9%
前年同月比	-3.5%	-0.5%	4.0%

<相談方法>

相談件数	電話	面談	訪問	その他
867	488	307	11	61
100.0%	56.3%	35.4%	1.3%	7.0%
前年同月状況	58.2%	35.3%	2.3%	4.2%
前年同月比	-1.9%	0.1%	-1.0%	2.8%

<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
867	615	24	93	64	71
100.0%	70.9%	2.8%	10.7%	7.4%	8.2%
前年同月状況	78.7%	2.5%	9.2%	6.1%	3.5%
前年同月比	-7.8%	0.3%	1.5%	1.3%	4.7%

※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
867	425	31	148	244	19
100.0%	49.0%	3.6%	17.1%	28.1%	2.2%
前年同月状況	57.7%	1.8%	15.9%	26.2%	0.8%
前年同月比	-8.7%	1.8%	1.2%	1.9%	1.4%

<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
2,160	479	369	374	151	96	56	64	18	174	241	63	75
99.9%	22.2%	17.1%	17.3%	7.0%	4.4%	2.6%	3.0%	0.8%	8.0%	11.2%	2.9%	3.5%
前年同月件数 2,464	529	423	360	161	126	85	49	17	322	291	31	70
差異 ▲ 304	▲ 50	▲ 54	14	▲ 10	▲ 30	▲ 29	15	1	▲ 148	▲ 50	32	5
前年同月状況	21.5%	17.2%	14.6%	6.5%	5.1%	3.4%	2.0%	0.7%	13.1%	11.8%	1.3%	2.8%
前年同月比	0.7%	-0.1%	2.7%	0.5%	-0.7%	-0.8%	1.0%	0.1%	-5.1%	-0.6%	1.6%	0.7%

<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	66	117	13.5%	166	16.4%	-2.9%
		ベーチェット病	15					
		強皮症及び多発性筋炎	24					
		結節性動脈周囲炎	3					
		悪性関節リウマチ	8					
		ビュルガー病(バージャー病)	1					
	神経・筋	パーキンソン病関連疾患	161	303	34.9%	405	40.1%	-5.2%
		多系統萎縮症	2					
		脊髄性小脳変性症	16					
		重症筋無力症	60					
		多発性硬化症	24					
		モヤモヤ病	17					
		ハンチントン病	5					
	筋萎縮性側索硬化症	18						
	内分	下垂体機能低下症	3	3	0.4%	7	0.7%	-0.3%
	呼	特発性間質性肺炎	4	8	0.9%	6	0.6%	0.3%
		サルコイドーシス	4					
	視覚	網膜色素変性症	54	54	6.2%	34	3.4%	2.8%
	骨	大腿骨骨頭壊死	2	3	0.4%	6	0.6%	-0.2%
		後縦靭帯骨化症	1					
血液	特発性血小板減少性紫斑病	10	10	1.2%	7	0.7%	0.5%	
皮・結	混合性結合組織病	1	2	0.2%	6	0.6%	-0.4%	
	神経線維腫症	1						
消化器	クローン病	101	140	16.1%	159	15.7%	0.4%	
	潰瘍性大腸炎	39						
循	特発性拡張型心筋症	1	1	0.1%	19	1.9%	-1.8%	
代謝	アミロイドーシス	7	7	0.8%			0.8%	
	その他特定疾患	33	33	3.8%	13	1.3%	2.5%	
その他難病(130疾患)		5	5	0.6%	11	1.1%	-0.5%	
そ の 他		181	181	20.9%	171	16.9%	4.0%	
相談件数		867	867	100%	1,010	100%		

<専門相談事業状況>

平成25年度

平成26年3月31日現在

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	9/18	10:00~15:00	神経内科	安来市中央交流センター	2 (1)		1	1		2
雲南	6/13	9:30~16:00	神経内科	雲南保健所	8 (5)		1	3		4
出雲	7/25	13:00~17:00	神経内科	しまね難病相談支援センター	7 (1)	1	1	1		2
	12/12	13:00~17:00	神経内科	しまね難病相談支援センター	4 (2)		1	1		2
県央	6/18	9:30~12:00	神経内科	県央保健所	5		1	3		4
	9/12	9:30~12:00	神経内科	県央保健所	7 (1)	3 (2)	1	2		3
	12/9	9:30~12:00	膠原病内科	県央保健所	6 (1)	2 (2)	1	2		3
浜田	7/10	10:00~15:00	神経内科	浜田保健所	7 (3)	1 (1)	2	2		4
	12/3	10:00~15:00	膠原病内科	浜田保健所	4 (1)		1	2		3
益田	7/11	13:30~16:00	膠原病内科	島根大学⇄津和野共存病院 遠隔通信相談	4 (3)	2 (2)	1	3	2	6
	10/26	13:00~15:30	眼科	益田保健所	2		1	2		3
	11/14	13:30~16:00	膠原病内科	島根大学⇄津和野共存病院 遠隔通信相談	2 (2)	1	1	3	2	6
	11/22	11:30~14:00	消化器内科	益田保健所	4 (4)		1	2		3
隠岐	7/25	13:00~17:00	眼科	島前集合庁舎	2 (2)	2 (2)	1	1		2
	10/2	13:00~17:00	神経内科	島前集合庁舎	3	1 (1)	1	1		2
	10/3	9:00~14:30	神経内科	隠岐保健所	7	1 (1)	1	1		2
	3/11	3:00~17:00	膠原病内科	島前集合庁舎	3 (3)		1	1		2
	3/12	9:00~14:30	膠原病内科	隠岐保健所	8		1	1		2
計 18回 (内2回遠隔通信相談)					85 (29)	14 (11)	19	32	4	55

平成 25 年度重症神経難病患者入院施設確保事業について

○難病医療専門員の活動報告

・相談状況(平成 26 年度 3 月末現在)

相談等の件数:832 件

実人数:38 名

〈疾患別〉

	ALS	多系統 萎縮症	強 皮 症	ライソ ゾーム病	脊髄性 筋萎縮 症	脊髄小 脳変性 症	慢性炎症性 脱髄性多発 神経炎	その 他
平成 24 年	636	43	5	23	7	6	0	47
平成 25 年	581	102	56	31	12	10	16	24

※その他には、脳血管障害、血友病等

〈相談者〉

	本人 家族	保健師	看護師・PT・ OT・ケアマネ	MSW・ 連携室	医師	患者会	ケア会 議
平成 24 年	117	213	185	153	13	12	35
平成 25 年	180	203	203	99	18	15	35
	学生ボラン ティア		その他				
平成 24 年	8		41				
平成 25 年	19		60				

※その他には、介護事業所、人工呼吸器、福祉機器販売業者、俳句の会等

〈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 装置等の機器	その他
平成 24 年	391	141	76	260	91	88
平成 25 年	385	68	83	159	160	55

※その他には、精神面、経済面等。重複掲載あり。

〈相談方法〉

	電話	面談	メール	訪問	FAX	郵送
平成 24 年	544	114	37	64	6	2
平成 25 年	543	126	78	73	5	7