

平成29年度難病相談支援センター事業状況報告

平成30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30年3月末	769	721	48
前年同月件数	730	670	60
差異	39	51	▲12

<相談者内訳>

相談件数	新規	継続
769	140	629
100.0%	18.2%	81.8%
前年同月状況	22.6%	77.4%
前年同月比	-4.4%	4.4%

<地域別>

相談件数	県東部	県西部	隠岐	県外	不明
769	647	101	11	7	3
100.0%	84.1%	13.1%	1.4%	0.9%	0.4%
前年同月状況	81.0%	10.5%	3.1%	4.7%	0.7%
前年同月比	3.1%	2.6%	-1.7%	-3.8%	-0.3%

<指定難病の有無>

相談件数	指定難病	スモン	その他
769	641	0	128
100.0%	83.4%	0.0%	16.6%

<相談方法>

相談件数	電話	面談	訪問	その他
769	374	313	54	29
100.0%	48.6%	40.7%	7.0%	6.5%
前年同月状況	52.6%	39.7%	1.2%	6.5%
前年同月比	-4.0%	1.0%	5.8%	0.0%

<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
769	552	39	48	91	39
100.0%	71.8%	5.1%	6.2%	11.8%	5.1%
前年同月状況	75.2%	4.9%	8.8%	2.7%	9.4%
前年同月比	-3.4%	0.2%	-2.6%	9.1%	-4.3%

※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
769	565	20	52	114	18
100.0%	73.5%	2.6%	6.8%	14.8%	2.3%
前年同月状況	75.5%	2.3%	9.5%	10.5%	2.2%
前年同月比	-2.0%	0.3%	-10.5%	4.3%	0.1%

<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・ 家族会	サロン	その他
2,052	434	200	381	85	167	44	65	12	139	283	122	120
100.0%	21.2%	9.7%	18.6%	4.1%	8.1%	2.1%	3.2%	0.6%	6.8%	13.8%	5.9%	5.8%
前年同月件数 1,759	335	239	331	69	110	50	72	31	103	283	33	103
差異 293	99	▲ 39	50	16	57	▲ 6	▲ 7	▲ 19	36		89	17
前年同月状況	19.0%	13.6%	18.8%	3.9%	6.3%	2.8%	4.1%	1.8%	5.9%	16.1%	1.9%	5.9%
前年同月比	2.1%	-3.8%	-0.3%	-11.7%	1.9%	1.3%	-0.9%	-1.2%	1.8%	-0.2%	4.1%	0.0%

<疾患内訳>

疾 患 名		件数	比率	
指定難病	免疫	全身性エリテマトーデス	104	124 16.1%
		強皮症及び多発性筋炎	9	
		高安動脈炎	6	
		巨細胞性動脈炎	1	
		シェーグレン症候群	3	
		その他免疫疾患	1	
	神経・筋	パーキンソン病	152	256 33.3%
		重症筋無力症	52	
		筋萎縮性側索硬化症	12	
		多発性硬化症	11	
		ミトコンドリア病	4	
		多系統萎縮症	9	
		筋ジストロフィー	1	
		脊髄小脳変性症	9	
		その他神経・筋疾患	6	
	循	特発性拡張型心筋症	4	4 0.5%
	視覚	網膜色素変性症	84	85 11.1%
		レーベル視神経症	1	
	骨	後縦靭帯骨化症	5	8 0.9%
		その他骨疾患	3	
血液	再生不良性貧血	1	2 0.3%	
	特発性血小板減少性紫斑病	1		
代謝	副腎機能低下症	7	7 0.9%	
	その他代謝疾患			
消化器	クローン病	62	92 12.0%	
	潰瘍性大腸炎	26		
	自己免疫性肝炎	4		
腎	IgA腎症	5	5 0.7%	
	難病	55	55 7.2%	
そ の 他		131	131 17.0%	
相談件数		769	769 100%	

<専門相談事業実施状況> 平成29年度

平成30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	9/4	3:00~16:00	神経内科	安来市	2 (1)		1	2		3
雲南	6/12	13:00~16:30	神経内科	雲南保健所	7 (3)	1 (1)	1	2	2 (学生)	5
	11/10	13:00~16:30	神経内科	雲南保健所	6 (1)	1 (1)	1	2		3
出雲	8/8	3:00~17:00	神経内科	しまね難病相談支援センター	2		1	1		2
	12/4	3:00~17:00	神経内科	しまね難病相談支援センター	1		1	1		2
	3/6	3:00~17:00	神経内科	しまね難病相談支援センター	5 (2)		1	1		2
県 央	6/19	3:00~16:00	神経内科	県央保健所	4	2 (2)	1	2		3
	9/26	3:00~16:00	神経内科	悠邑ふるさと会館	6 (3)	3 (1)	1	2		3
浜 田	9/28	0:00~15:00	神経内科	浜田保健所	1 (1)		1	1		2
	10/12中止	0:00~15:00	神経内科	浜田保健所						
益 田	7/24	3:00~15:30	神経内科	益田保健所	3 (2)		1	2	1	4
	8/4 中止	3:00~16:30	膠原病内科 (村川洋子)	津和野共存病院(遠隔通信)						
隠 岐	7/13	3:00~16:30	眼科	島前集合庁舎	2		1	1		2
	7/14	9:00~14:30	眼科	隠岐合同庁舎(HC)	4 (1)		1	1		2
	8/28	3:00~16:30	神経内科	島前集合庁舎	1		1	1		2
	8/29	9:00~14:30	神経内科	隠岐合同庁舎(HC)	4	1 (1)	1	1		2
計14回 (うち遠隔通信相談は0回)					48 (14)	8 (6)	14	20	3	37

平成 29 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 30 年度 3 月末の状況

相談等の件数：1198 件（平成 28 年度 3 月末：1,094 件）

実人数：75 名（平成 28 年度：72 名）

〈疾患別〉

	筋萎縮性側索硬化症	パーキンソン病	ライソゾーム	進行性核上性麻痺	多系統萎縮症	脊髄小脳変性症	前頭側頭葉変性症	全身性アミロイドーシス	その他の難病	難病以外
平成 29 年度	975	63	37	29	28	13	10	6	33	4
平成 28 年度	784	32	9	39	168	0	2	12	23	25

※その他には脊髄性筋萎縮症、大脳皮質基底核変性症など

〈相談者〉

	本人家族	保健師	ケアマネ	看護師リハビリ	地域連携室	医師	患者会	業者	ケース会議	その他
平成 29 年度	201	359	223	119	142	28	10	46	41	29
平成 28 年度	219	267	237	137	111	21	8	20	53	21

※その他には、行政、他県専門員、大学教員、社会保険労務士など

〈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	患者会	その他
平成 29 年度	692	277	78	250	261	39	102
平成 28 年度	541	219	144	193	307	48	78

※その他には、災害訓練、ボランティア、会議の調整など

〈相談方法〉

	電話	面談	メール	訪問	その他
平成 29 年度	779	185	131	74	29
平成 28 年度	727	166	92	88	21