

平成 26 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 27 年 3 月末現在

相談等の件数：1044 件

実人数： 75 名

〈疾患別〉

	A L S	慢性炎症 性脱髓性 多発神経 炎	多系統 萎縮症	脊髓小脳 変性症	強皮症	原発 性側 索硬 化症	難病 以外	その他
平成 26 年度	677	68	135	63	8	13	28	52
平成 25 年度	581	16	102	10	56	5	24	43

※「その他」は、ミトコンドリア病、パーキンソン病、球脊髄性筋萎縮症、プリオン等。

〈相談者〉

	本人 家族	保健師	看護師・ PT・OT・ ケアマネ	M S W・ 連携室	医師	業者	ケア 会議
平成 26 年度	199	289	255	92	28	58	36
平成 25 年度	180	203	203	99	18	32	35
	学生ボラン ティア	住宅コー ディネー ター	その他				
平成 26 年度	6	25	56				
平成 25 年度	19	0	43				

※「その他」は、行政、患者会、教員、他県の難病医療専門員・相談員等。

〈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 26 年度	767	173	171	124	331	150
平成 25 年度	385	68	83	159	160	55

※「その他」は、就労、患者・家族会等。重複掲載あり。

〈相談方法〉

	電話	面談	メール	訪問	FAX	郵送
平成 26 年度	628	124	205	82	3	2
平成 25 年度	543	126	78	73	5	7

(2) ケース会議：36 件

レスパイト的入院に関する調整会議：8 件

在宅サービス支援者会議：17 件

退院前支援者会議：8 件

人工呼吸器装着後長期入院、在宅療養選択に関する支援者会議：3 件