

## 平成 27 年度重症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 28 年度 3 月末現在

相談等の件数：1,224 件（平成 26 年度：1,044 件）

実人数：63 名（平成 26 年度：75 名）

〈疾患別〉

	A L S	多系 統萎 縮症	プ リ オ ン 病	慢性炎症性 脱髄性多発 神経炎	脊髄 小脳 変性 症	進行性 核上性 麻痺	筋ジ スト ロフ イー	そ の 他	難病 以外
平成 27 年度	1012	92	7	7	4	11	15	42	34
平成 26 年度	746	105	7	70	62	0	0	22	32

※「その他」は、パーキンソン病、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、遺伝性ジストニア等。

〈相談者〉

	本人 家族	保健師	ケアマネ	看護 師 ・ PT ・ OT	MSW 連携室	医師	業者	ケース 会議
平成 27 年度	194	279	216	119	124	21	54	38
平成 26 年度	199	289	140	115	92	28	58	36
	患者 会	その他						
平成 27 年度	155	24						
平成 26 年度	87							

※「その他」は、行政、他県の難病医療専門員、学生ボランティア等。

〈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	患者会	その他
平成 27 年度	460	212	265	143	319	201	82
平成 26 年度	767	173	171	124	331	150	

※「その他」は、会議の調整、就労など。重複掲載あり。

〈相談方法〉

	電話	面談	メール	訪問	FAX 郵送 など
平成 27 年度	671	140	311	92	10
平成 26 年度	628	124	205	82	5

(2) ケース会議：38 件

在宅サービス支援者会議：20 件

退院前支援者会議：16 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：2 件