

平成 28 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 28 年度 3 月末の状況

相談等の件数：1094 件（平成 27 年度：1,224 件）

実人数：76 名（平成 27 年度：63 名）

〈疾患別〉

	A L S	多系統 萎縮症	進行性 核上性 麻痺	パー キン ソン 病	全身性 アミロ イドー シス	筋ジス トロフ イー	ライソ ゾーム	その他	難病 以外
平成 28 年度	784	168	39	32	12	12	9	13	25
平成 27 年度	1012	92	11	12	0	15	0	50	44

※その他には脊髄性筋萎縮症、大脳皮質基底核変性症、前頭側頭葉変性症など

〈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 28 年 度	219	267	237	137	111	21	8	20	53	21
平成 27 年 度	194	279	216	119	124	21	155	54	38	24

※その他には、行政、介護施設、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 28 年度	541	219	144	193	307	48	78
平成 27 年度	460	212	265	143	319	201	82

※その他には、災害訓練、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 28 年度	727	166	92	88	21
平成 27 年度	671	140	311	92	10

(2) ケース会議：55 件

在宅サービスに関する支援者会議：28 件

退院前支援者会議：22 件

レスパイト的入院に関する支援者会議：6 件

治療の選択に関する支援会議：2 件

災害に関する関係者会議：3 件

人工呼吸器装着後療養先の選択に関する支援者会議：1 件