

平成 29 年度難病医療提供体制整備事業について

1. 難病医療コーディネーターの活動報告

(1) 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

(2) ケース会議：41 件

在宅サービスに関する支援会議：22 件

退院前支援会議：11 件

就労に関する支援会議：3 件

レスパイト的入院に関する支援会議：2 件

災害に関する支援会議：1 件

治療の選択に関する支援会議：1 件

コミュニケーションに関する支援会議：1 件