

# 平成 30 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 31 年 3 月末の状況 (平成 29 年度は 3 月末の状況)

相談等の件数：1,211 件 (平成 29 年度：1,198 件)

実人数：72 名 (平成 29 年度：72 名)

〈疾患別〉

疾患名	筋萎縮性側索硬化症	後縦靭帯骨化症	多系統萎縮症	球脊髄性筋萎縮症	全身性アミロイドーシス	パーキンソン病	大脳皮質基底核変性症	多発性硬化症	その他の難病	難病以外	計
H30 年度	784	22	43	11	10	12	9	5	313	2	1,211
H29 年度	975	-	28	-	6	63	-	-	33	4	1,198

※「その他」…進行性核上性麻痺、脊髄小脳変性症 など

〈相談者〉

相談者	本人家族	保健師	ケアマネ	リハビリ	看護師	地域連携室	医師	業者	ケース会議	その他	計
H30 年度	139	367	141	208	30	113	23	60	42	88	1,211
H29 年度	201	359	223	119		142	28	46	41	29	1,198

※「その他」…行政、教員、介護職員 など

〈相談内容〉 ※重複あり

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	福祉機器	患者会	その他	計
H30 年度	827	109	83	72	431	131	26	275	1,954
H29 年度	692	277	78	250	261	-	39	102	1,699

※「その他」…会議の調整、研修会打ち合わせ など

〈相談方法〉

相談方法	電話	メール	訪問	面談	その他	計
H30 年度	639	302	170	14	76	1,211
H29 年度	779	131	74	185	29	1,198

※「その他」…ケア会議、FAX、郵送 など

(2) ケース会議：42 件

内訳) 在宅サービスに関する支援会議：11 件

退院前支援会議：22 件

レスパイト的入院（長期入院含む）に関する支援会議：1 件

治療の選択に関する支援会議：2 件

患者会等に関する支援者会議：6 件