

<相談内容(延件数)>

令和6年3月31日現在

A～D.総計 区分 A.療養

相談(延件数)	相談(延件数)	病気の理解	治療法選択の意思決定	治療計画	医療機関・医師	療養場所	症状管理	栄養・代謝管理	医療処置管理	薬物療法	コミュニケーション方法	日常生活動作
1,215	228	93	45	14	46	4	18	0	0	1	1	6
	100.0%	40.8%	19.7%	6.1%	20.2%	1.8%	7.9%	0.0%	0.0%	0.4%	0.4%	2.6%

区分 B.生活

相談(延件数)	保健・医療・福祉	療養生活全般	家族	経済	学業	就労
510	32	117	23	87	9	242
100.0%	6.3%	22.9%	4.5%	17.1%	1.8%	47.5%

区分 C.支援

相談(延件数)	療養生活支援態勢	支援方法
104	89	15
100.0%	85.6%	14.4%

区分 D.その他

相談(延件数)	センター事業関係	当事者活動への支援	その他
373	157	214	2
100.0%	42.1%	57.4%	0.5%

<疾患別内訳>

疾 患 名			件数		比率
指定難病	免疫	全身性エリテマトーデス	74	122	14.0%
		好酸球性副鼻腔炎	16		
		ベーチェット病	10		
		シェーグレン症候群	8		
		皮膚筋炎・多発性筋炎	7		
		高安動脈炎	5		
		その他免疫疾患	2		
	神経・筋	パーキンソン病	136	245	28.1%
		進行性核上性麻痺	67		
		重症筋無力症	13		
		大脳皮質基底核変性症	8		
		脊髄小脳変性症	7		
		多発性硬化症	5		
		筋萎縮性側索硬化症(ALS)	5		
		筋ジストロフィー	2		
		多系統萎縮症	1		
	その他神経・筋疾患	1			
	視覚	網膜色素変性症	109	110	12.6%
		黄斑ジストロフィー	1		
	呼吸	特発性間質性肺炎	12	24	2.8%
		サルコイドーシス	6		
		慢性血栓塞栓性肺高血圧症	4		
		リンパ脈管筋腫症	2		
	循環	特発性拡張型心筋症	8	8	0.9%
	骨・関節	後縦靱帯骨化症	23	33	3.8%
		黄色靱帯骨化症	6		
		強直性脊椎炎	4		
	血液	血栓性血小板減少性紫斑病	76	80	9.2%
		再生不良性貧血	4		
	内代分泌・	ミトコンドリア病	18	32	3.7%
		下垂体前葉機能低下症	14		
	消化器	クローン病	49	89	10.2%
		潰瘍性大腸炎	36		
		慢性特発性偽性腸閉塞症	4		
	腎	多発性嚢胞腎	5	5	0.6%
	その他指定難病		17	17	2.0%
そ の 他			106	106	12.2%
相談件数合計			871		100%