

<相談内容(延件数)>

令和7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
1,122	226	98	26	23	43	5	14	2	1	8	2	4
	100.0%	43.4%	11.5%	10.2%	19.0%	2.2%	6.2%	0.9%	0.4%	3.5%	0.9%	1.8%

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
472	30	58	11	92		281
100.0%	6.4%	12.3%	2.3%	19.5%	0.0%	59.5%

区分 C.支援

相談(延件数)	療養生活支援態勢	支援方法
84	76	8
100.0%	90.5%	9.5%

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
340	135	204	1
100.0%	39.7%	60.0%	0.3%

<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	64	107	12.7%
		シェーグレン症候群	18		
		好酸球性副鼻腔炎	7		
		ベーチェット病	6		
		全身性強皮症	4		
		再発性多発軟骨炎	3		
		高安動脈炎	3		
		その他免疫疾患	2		
	神 経 ・ 筋	パーキンソン病	170	327	38.9%
		進行性核上性麻痺	77		
		大脳皮質基底核変性症	22		
		脊髄小脳変性症	12		
		多発性硬化症	9		
		もやもや病	9		
		重症筋無力症	7		
		筋萎縮性側索硬化症(ALS)	5		
		先天性ミオパチー	5		
		球脊髄性筋萎縮症	4		
		シャルコー・マリー・トゥース病	3		
		筋ジストロフィー	2		
		その他神経・筋疾患	2		
	視覚	網膜色素変性症	91	91	10.8%
	呼 吸	特発性間質性肺炎	2	3	0.4%
		サルコイドーシス	1		
	循 環	特発性拡張型心筋症	13	13	1.5%
	皮 膚 ・ 結 合 組 織	混合性結合組織病	7	21	2.5%
		先天性魚鱗癬	6		
		特発性後天性全身性無汗症	4		
		神経線維腫症1型	4		
	骨 ・ 関 節	後縦靱帯骨化症	22	40	4.8%
		黄色靱帯骨化症	13		
		強直性脊椎炎	4		
		特発性大腿骨頭壊死症	1		
	血 液	血栓性血小板減少性紫斑病	28	28	3.3%
	代 謝 ・ 内 分 泌	ライソゾーム病	5	17	2.0%
		アルコーストランスポーター1欠損症	4		
		家族性高コレステロール血症	2		
		下垂体前葉機能低下症	2		
		その他代謝・内分泌	4		
	消 化 器	潰瘍性大腸炎	34	64	7.6%
		クローン病	28		
		自己免疫性肝炎	1		
		慢性特発性偽性腸閉塞症	1		
		多発性嚢胞腎	5		

腎	IgA腎症	5	20	2.4%
	間質性膀胱炎	5		
	一次性ネフローゼ症候群	4		
	紫斑病性腎炎	1		
	その他指定難病		6	6
そ の 他		103	103	12.3%
相談件数合計		840		100%