

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
1,364	286	77	37	17	34	6	85	1	3	12	3	11
	100.0%	26.9%	12.9%	5.9%	11.9%	2.1%	29.7%	0.3%	1.0%	4.2%	1.0%	3.8%

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
625	17	151	21	79	1	356
100.0%	2.7%	24.2%	3.4%	12.6%	0.2%	57.0%

区分 C.支援

相談(延件数)	療養生活支援態勢	支援方法
115	114	1
100.0%	99.1%	0.9%

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
338	216	121	1
100.0%	63.9%	35.8%	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	69	116	11.7%
		皮膚筋炎/多発性筋炎	13		
		混合性結合組織病	10		
		ベーチェット病	10		
		シェーグレン症候群	7		
		好酸球性副鼻腔炎	4		
		その他免疫疾患	3		
	神 経 ・ 筋	パーキンソン病	187	385	38.8%
		多発性硬化症	42		
		多系統萎縮症	40		
		進行性核上性麻痺	35		
		遠位型ミオパチー	27		
		シャルコー・マリー・トゥース病	25		
		重症筋無力症	13		
		筋萎縮性側索硬化症(ALS)	6		
		その他神経・筋疾患	10		
	視覚	網膜色素変性症	51	51	5.1%
	呼 吸	リンパ脈管筋腫症	8	20	2.0%
		特発性間質性肺炎	6		
		肺動脈性肺高血圧症	6		
	循 環	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	12	15	1.5%
		特発性拡張型心筋症	3		
	皮 膚 ・ 組 織 結 合	強皮症	6	15	1.5%
		類天疱瘡	4		
		特発性後天性全身性無汗症	4		
		神経線維腫症	1		
	骨 ・ 関 節	後縦靱帯骨化症	19	66	6.7%
		黄色靱帯骨化症	21		
		強直性脊椎炎	14		
		広範脊柱管狭窄症	11		
		骨形成不全症	1		
	血 液	血栓性血小板減少性紫斑病	95	107	10.8%
		再生不良性貧血	8		
		その他血液疾患	4		
	内 代 分 謝 ・	ウィルソン病	7	10	1.0%
		その他代謝・内分泌疾患	3		
	消 化 器	クローン病	12	24	2.4%
		潰瘍性大腸炎	11		
		自己免疫性肝炎	1		
	腎	紫斑病性腎炎	15	25	2.5%
		IgA腎症	9		
		多発性嚢胞腎	1		
難病全般			54	54	5.4%
そ の 他			103	103	10.4%
相談件数合計			991		100%

