

第4節 難病

1 相談指導事業

表1 患者、家族のつどい・相談会・研修会（関係者研修会も含む）

日時及び会場	テーマ・内容	参加者及び出務者数
膠原病 患者・家族のつどい 平成28年10月22日（土） 10:00～12:30 リハビリテーションセンター	<ul style="list-style-type: none"> ・講演 「膠原病の理解と療養上の注意点について」 講師：金沢大学附属病院 リウマチ膠原病内科医 藤井 博 氏 ・活動紹介 北陸リウマチ膠原病ネットワーク 会長 良永 幸恵 氏 	(参加者) 本人 5人 家族 1人 関係者 0人 計 6人 (出務者) 保健福祉センター職員 2人
パーキンソン病 患者・家族のつどい 平成28年10月28日（金） 14:00～16:20 かほく市 ほのぼの健康館	<ul style="list-style-type: none"> ・講演 「パーキンソン病の理解と療養上の注意点について」 講師：医王病院 神経内科医 高橋 和也 氏 ・講義 「日常生活での工夫と過ごし方」 講師：石川県リハビリテーションセンター 作業療法士 ・活動紹介及び体験談 全国パーキンソン病友の会 石川支部 事務局長 日向 浩一 氏 	(参加者) 本人 2人 家族 4人 関係者 3人 計 9人 (出務者) 保健福祉センター職員 3人
パーキンソン病 患者・家族のつどい 平成28年11月7日（月） 14:00～16:10 石川中央保健福祉センター	<ul style="list-style-type: none"> ・講演 「パーキンソン病の理解と療養上の注意点について」 講師：医王病院 神経内科医 本崎 裕子 氏 ・講義 「日常生活での工夫と過ごし方」 講師：石川県リハビリテーションセンター 作業療法士 ・活動紹介及び体験談 全国パーキンソン病友の会 石川支部 事務局長 日向 浩一 氏 	(参加者) 本人 12人 家族 9人 関係者 0人 計 21人 (出務者) 保健福祉センター職員 3人

2 面接相談・電話相談

表2 相談実施状況

平成28年度(単位:人)

疾患名	相談延件数 ()内は 実人数	受給者証 所持者数	指導内容(重複可)													応接人員別			相談契機						相談件数	
			申請等	医療・ 服薬	病気・ 病状	家庭 看護	精神 的支援	福祉 制度	就 労	就 学	リ ハ ビ リ	食 事・ 栄 養	歯 科	患 者 会	そ の 他	本 人	家 族	そ の 他	本 人・ 家 族	医 療 機 関	介 護 保 険 関 連 事 業 所 件	市 町 (保 健・ 福 祉)	保 健 所	そ の 他	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件
			件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件	件
総計	4864 (2519)	2079	4693	95	118	95	26	45	5	1	37	53	9	6	64	3007	1693	437	4393	119	58	31	151	112	3697	1167
1 球脊髄性筋萎縮症	15 (1)	1	7	1	6	4	1	5	1						8	3	7	7	1		2	5		7	8	
2 筋萎縮性側索硬化症	162 (25)	17	60	58	77	80	17	34	2		34	48	9	1	28	13	67	83	51	12	14	1	68	16	33	129
3 脊髄性筋萎縮症	1 (1)	1	1														1	1								1
5 進行性核上性麻痺	54 (25)	21	53	1	1	1		1						1	7	41	8	49	1	3			1	47	7	
6 パーキンソン病	480 (235)	200	466	8	11	8	2				1	2		4	119	319	67	413	18	20	6	9	14	354	126	
7 大脳皮質基底核変性症	33 (13)	12	33		1		1								5	29	1	33						25	8	
8 ハンチントン病	3 (1)	1	3														2	1	2	1				1	2	
10 シヤルコー・マリー・トワース病	1 (1)	1	1															1					1		1	
11 重症筋無力症	62 (37)	36	60	1			1								46	12	4	59	1			1	1	51	11	
12 先天性筋無力症候群	2 (1)	0	2												1	1		2						1	1	
13 多発性硬化症/ 視神経脊髄炎	145 (58)	54	143	2	1		1	1						1	1	81	58	15	127	7			3	8	101	44
14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	32 (17)	16	32	1	1	1						1			18	13	3	29		1	1		1	27	5	
15 封入体筋炎	2 (1)	1	2														2	2						2	0	
17 多系統萎縮症	68 (21)	22	68	1	1	1	1				1				15	48	7	62	3				1	2	52	16
18 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く)	88 (47)	40	87	2	2		2	1							23	66	5	84	1	1		2	1	71	17	
19 ライソゾーム病	4 (3)	4	4												2	2		4						4	0	
20 副腎白質ジストロフィー	1 (1)	1	1												1			1						1	0	
21 ミトコンドリア病	6 (4)	3	6												5	1		6						3	3	
22 もやもや病	75 (40)	38	74											1	41	34	7	68	3	1		2	1	63	12	
23 プリオオン病	3 (2)	2	3														3	3						3	0	
28 全身性アミロイドーシス	12 (6)	6	12												10	2	1	11	1					9	3	
34 神経線維腫症	6 (4)	4	6												3	4	1	5		1				6	0	
35 天疱瘡	22 (10)	9	22	1	1										15	8		22						21	1	
36 表皮水疱症	2 (1)	1	2												2			2						2	0	
37 膿疱性乾癬(汎発型)	10 (4)	4	10												4	8		10						10	0	
38 スティープンス・ ジョンソン症候群	1 (1)	1	1														1	1							1	
40 高安静脈炎	13 (11)	11	13												10	3		13						13	0	
42 結節性多発動脈炎	23 (13)	14	23		1										13	8	2	21				1	1	20	3	
43 顕微鏡的多発血管炎	43 (22)	23	43	1											26	17	1	42		1				39	4	
44 多発血管炎性肉芽腫症	10 (4)	4	10												7	2	1	10						8	2	
45 好酸球性多発血管炎性 肉芽腫症	9 (3)	4	9												8	1		9						7	2	
46 悪性関節リウマチ	9 (6)	7	9												6	2	1	8		1				8	1	
47 バージャー病	29 (17)	17	29												23	8		29						26	3	
49 全身性エリテマトーデス	209 (121)	116	207	2	3				1						153	52	14	195				10	4	171	38	
50 皮膚筋炎/多発性筋炎	91 (47)	45	90											1	59	42	1	90					1	80	11	
51 全身性強皮症	174 (91)	91	174												156	24	4	170	2				2	157	17	
52 混合性結合組織病	44 (23)	22	44												35	9	1	43			1			39	5	
53 シェーグレン症候群	92 (38)	27	92	1											78	11	6	82	1			8	1	61	31	

表2 相談実施状況

平成28年度(単位:人)

疾患名	相談延件数 ()内は 実人数	受給者証所持者数	指導内容(重複可)											応接人員別			相談契機					相談件数			
			申請等	医療・服薬	病気・病状	家庭看護	精神的支援	福祉制度	就労	就学	リハビリ	食事・栄養	歯科	患者会	その他	本人	家族	その他	本人・家族	医療機関	介護保険関連事業所	市町(保健・福祉)	保健所	その他	来所相談
54	成人ステル病	14 (4)	3	14											13	1	14							11	3
55	再発性多発軟骨炎	1 (1)	1	1											1	1	1							1	0
56	ベーチェット病	82 (46)	43	82											70	11	2	79		1			2	71	11
57	特発性拡張型心筋症	73 (40)	39	73											51	23	2	71	2					68	5
58	肥大型心筋症	9 (6)	4	8	1										8	1	9							8	1
59	拘束型心筋症	1 (1)	0	1												1	1								1
60	再生不良性貧血	49 (27)	26	49											23	19	7	42	2			2	3	38	11
61	自己免疫性溶血性貧血	3 (1)	1	3											1	3	3							3	0
63	特発性血小板減少性紫斑病	85 (43)	33	85											67	21	5	80	1			1	3	67	18
64	血栓性血小板減少性紫斑病	2 (1)	1	2												2	2							2	0
65	原発性免疫不全症候群	5 (4)	4	5											3	2	5							5	0
66	IgA 腎症	57 (33)	26	57											51	8	2	55					2	48	9
67	多発性嚢胞腎	46 (17)	18	46											28	12	6	41	2			1	2	36	10
68	黄色靭帯骨化症	42 (18)	19	42		1									18	20	7	35	1				6	31	11
69	後縦靭帯骨化症	272 (140)	123	269		3								3	165	110	14	254	4	2	1	8	3	228	44
71	特発性大腿骨頭壊死症	74 (33)	30	74											59	21	5	69	3				2	58	16
72	下垂体性ADH分泌異常症	8 (6)	3	8											5	2	1	7	1					5	3
74	下垂体性PRL分泌亢進症	14 (10)	8	14											13	1	14							13	1
75	クッシング病	3 (3)	3	3											3		3							3	0
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	2 (1)	1	2												2	2							2	0
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	45 (16)	15	45											31	8	6	39	3			1	2	34	11
78	下垂体前葉機能低下症	90 (40)	42	89	1	1		1				1			61	29	6	85				3	2	72	18
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	3 (1)	1	3											2	3	3							2	1
84	サルコイドーシス	161 (80)	74	159	1									2	132	39	6	154	1	1	1	3	2	135	26
85	特発性間質性肺炎	108 (45)	37	108											62	53	13	95	3	3	4	3	1	77	31
86	肺動脈性肺高血圧症	15 (9)	7	15											8	8	15							13	2
88	慢性血栓閉塞性肺高血圧症	31 (8)	8	31	1										22	13	2	29				1	1	22	9
89	リンパ脈管筋腫症	3 (1)	1	3											3		3							3	0
90	網膜色素変性症	55 (30)	29	55											36	16	4	50	2	1		2		44	11
91	バッド・キアリー症候群	1 (1)	1	1											1		1							1	0
93	原発性胆汁性肝硬変	142 (79)	75	140	2										114	31	2	140		1	1			134	8
94	原発性硬化性胆管炎	1 (1)	1	1											1		1							1	0
95	自己免疫性肝炎	14 (6)	5	14											10	5	1	13					1	11	3
96	クローン病	235 (133)	129	232	1	3		1						2	165	78	8	227	1		3	1	3	204	31
97	潰瘍性大腸炎	568 (332)	307	561	3	3		1				1	1	6	460	110	25	546	10	2	2	3	5	479	89
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	8 (5)	0	8											6	2	8							6	2
107	全身型若年性特発性関節炎	13 (2)	2	13											5	7	3	10				1	2	11	2
113	筋ジストロフィー	3 (2)	0	3											2	3	3							3	0
117	脊髄空洞症	5 (1)	1	5											4		4	1						3	2

表2 相談実施状況

平成28年度(単位:人)

疾患名	相談延件数 ()内は 実人数	受給者証所持者数	指導内容(重複可)											応接人員別			相談契機						相談件数			
			申請等	医療・服薬	病気・病状	家庭看護	精神的支援	福祉制度	就労	就学	リハビリ	食事・栄養	歯科	患者会	その他	本人	家族	その他	本人・家族	医療機関	介護保険関連事業所	市町(保健・福祉)	保健所	その他	来所	電話
120	遺伝性ジストニア	2 (1)	1	2											2		2								1	1
127	前頭側頭葉変性症	3 (1)	0	3												3	3									3
145	ウェスト症候群	0 (0)	1	1																						
157	スタージ・ウェーバー症候群	1 (1)	0	1											1		1									1
158	結節性硬化症	3 (1)	1	3											3	2	3								3	0
162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む)	13 (4)	3	13											2	11	13								12	1
163	特発性後天性全身性無汗症	5 (2)	2	5											5		5								5	0
166	弾性線維性仮性黄色腫	2 (1)	1	2											1	1	2								1	1
167	マルファン症候群	1 (1)	1	1											1		1									1
191	ウェルナー症候群	7 (1)	1	7											6		6	1							5	2
220	急速進行性糸球体腎炎	13 (5)	4	13											3	9	1	12				1			10	3
222	一次性ネフローゼ症候群	65 (22)	21	65											49	13	5	59	3			1	2		47	18
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	2 (2)	2	2											1	1	2								2	0
224	紫斑病性腎炎	6 (2)	2	5		1				1					4	1	1	5			1				3	3
230	肺胞低換気症候群	1 (1)	1	1											1	1	1								1	0
236	偽性副甲状腺機能低下症	5 (2)	1	5	3										3	1	1	3	1				1		1	4
238	ビタミンD抵抗性くる病/ 骨軟化症	1 (1)	1	1											1		1								1	0
240	フェニルケトン尿症	9 (2)	2	9											5	1	3	7	2						7	2
271	強直性脊椎炎	15 (5)	5	15											11		4	11	2					2	11	4
279	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	5 (1)	1	5												5	5								2	3
281	クリッペル・トレノナー・ ウェーバー症候群	3 (1)	0	3											1	2	3								3	0
283	後天性赤芽球癆	1 (1)	1	1											1	1	1								1	0
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	4 (1)	1	4	1										4		4								2	2
296	胆道閉鎖症	1 (1)	0	1											1		1								1	0
297	アラジール症候群	1 (1)	1	1												1	1								1	0
298	遺伝性膀胱炎	3 (1)	1	3											1	2	3								3	0
300	IgG4関連疾患	16 (6)	7	16											13	6	16								16	0
302	レーベル遺伝性視神経症	1 (1)	0	1													1				1					1
306	好酸球性副鼻腔炎	8 (4)	3	8											7		7							1	6	2
	スモン	10 (3)	1	2										8		5	5	4					6		1	9
	劇症肝炎	6 (1)	2	6											5		5						1		4	2
	先天性血液凝固因子	3 (3)	13	3											3		3								3	
	不明・その他	269 (256)	-	259	1									10	175	57	43	224	21	4	6	1	10	68	201	

* 受給者証所持者数とは、年度末時点での難病医療費助成制度の受給者証所持者数を計上している

表3 相談方法(相談延件数)

	総計	面接相談	電話相談
管内計	4864	3697	1167
石川中央	3177	2394	783
河北	1687	1303	384

3 訪問指導

表4 訪問指導実施状況

平成28年度（単位：人）

疾患番号	疾患名	訪問指導延件数 (実人数)	相談・指導内容（重複）											面接者			出務者別（延人数）							訪問指導経路							
			申請等	医療・服薬	病気・病状	家庭看護	精神的支援	福祉制度	就労	就学	リハビリ	食事・栄養	歯科	患者会	その他	本人	家族	その他	医師	作業療法士	保健師	看護師	栄養士	事務担当者	その他	本人・家族	医療機関	介護保険関連事業所	市町（保健・福祉）	保健所	その他
	総計	15 (7)	9	12	13	1	5		5	10	1	1	3	14	12	2			15											15	
2	筋萎縮性側索硬化症	14 (6)	8	11	13	1	5		5	9	1	1	3	13	12	1			14											14	
-	スモン	1 (1)	1	1					1					1	1				1											1	

平成24年度より、訪問業務等を石川中央保健福祉センター（本所）に集約

4 事例検討会

表5 事例検討会

開催日時	参加者数	参加者内訳										テーマ・内容	
		専門医療機関人	地域医療機関人	介護保険関連人	市町村人	患者人	支援者人	難病相談・セーター人	リハビリテーション人	その他人	本人・家族人		保健福祉センター人
平成28年10月21日 11:00～12:50	5			4								1	安心した在宅療養生活を送るために、本人・家族への看護・介護ケアの手順等について共通マニュアルを作成する。
平成29年1月11日 16:00～17:45	10			7			1	1				1	意思伝達装置の機種変更に伴い、本人・家族からの相談内容に対して、支援者が共通認識を持って支援できるように情報共有を図る。