

### 第3節 難病対策

#### 1 特定疾患患者訪問相談事業

特定疾患患者及びその家族の適切な在宅療養生活の確保を図ることを目的として、下記の事業を実施した。

##### (1) 相談（表1）

特定疾患医療費公費負担申請時に、保健師等による面接を行い状況を把握し、病気や療養生活について相談に応じている。また、その他の来所や電話相談には、随時対応した。

##### (2) 特定疾患相談会（表2）

後縦靭帯骨化症の患者家族を対象として、つどいを開催し個別に医療相談会を2回開催した。

表1 特定疾患別相談実施状況

平成25年度

| 区 分               | 実<br>人数 | 延<br>人数 |
|-------------------|---------|---------|
| ベーチェット病           | 26      | 32      |
| 多発性硬化症            | 27      | 34      |
| 重症筋無力症            | 29      | 39      |
| 全身性エリテマトーデス       | 108     | 145     |
| 再生不良性貧血           | 26      | 36      |
| サルコイドーシス          | 68      | 78      |
| 筋萎縮性側索硬化症         | 23      | 38      |
| 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎   | 87      | 121     |
| 特発性血小板減少性紫斑病      | 44      | 62      |
| 結節性動脈周囲炎          | 12      | 15      |
| 潰瘍性大腸炎            | 253     | 305     |
| 大動脈炎症候群           | 12      | 15      |
| ビュルガー病            | 14      | 16      |
| 天疱瘡               | 8       | 8       |
| 脊髄小脳変性症           | 44      | 53      |
| クローン病             | 67      | 88      |
| 悪性関節リウマチ          | 6       | 8       |
| パーキンソン病関連疾患       | 213     | 281     |
| 原発性アミロイドーシス       | 2       | 3       |
| 後縦靭帯骨化症           | 87      | 115     |
| ハンチントン病           | 3       | 3       |
| もやもや病（ウィリス動脈輪閉塞症） | 19      | 24      |
| ウェゲナー肉芽腫症         | 4       | 5       |
| 特発性拡張型（うっ血型）心筋症   | 59      | 77      |
| 多系統萎縮症            | 27      | 49      |
| 表皮水疱症             | 1       | 1       |
| 膿胞性乾癬             | 4       | 4       |
| 広範脊柱管狭窄症          | 1       | 2       |
| 原発性胆汁性肝硬変         | 53      | 66      |
| 重症急性膵炎            | 4       | 6       |
| 特発性大腿骨頭壊死症        | 37      | 56      |
| 混合性結合組織病          | 19      | 25      |
| 原発性免疫不全症候群        | 2       | 2       |
| 特発性間質性肺炎          | 27      | 39      |
| 網膜色素変性症           | 17      | 17      |
| プリオン病             | 2       | 4       |
| 肺動脈性肺高血圧症         | 6       | 9       |
| 神経線維腫症            | 5       | 6       |
| 慢性血栓塞栓肺高血圧症       | 3       | 3       |
| ライゾーム病（ファブリー病除く）  | 2       | 3       |
| 副腎白質ジストロフィー       | 1       | 1       |
| 球脊髄性筋萎縮症          | 8       | 10      |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎     | 8       | 11      |
| 肥大型心筋症            | 12      | 12      |
| ミトコンドリア病          | 4       | 4       |
| リンパ脈管筋腫症（LAM）     | 1       | 1       |
| 黄色靭帯骨化症           | 6       | 6       |
| 間脳下垂体機能障害         | 48      | 60      |
| 特定疾患外             | 7       | 7       |
| 合 計               | 1,546   | 2,005   |

表2 特定疾患相談会

平成 25 年度

| 月 日         | 会 場                         | 対象疾患              | 参加人数          | テ ー マ ・ 内 容                                  |
|-------------|-----------------------------|-------------------|---------------|--|
| H25. 9. 20  | 南加賀保健福祉<br>センター             | 後縦靭帯骨化症           | 本人 11<br>家族 6 | 後縦靭帯骨化症患者家族のつどい                              |
| H25. 10. 6  | 南加賀保健福祉<br>センター             | 脊髄小脳変性症<br>多系統萎縮症 | 本人 2<br>家族 5  | 「医療相談会」<br>助言者：独立行政法人国立病院機構<br>医王病院副院長 駒井 清暢 |
| H25. 11. 10 | 南加賀保健福祉<br>センター<br>加賀地域センター | 脊髄小脳変性症<br>多系統萎縮症 | 本人 2<br>家族 5  | 「医療相談会」<br>助言者：独立行政法人国立病院機構<br>医王病院副院長 駒井 清暢 |