

## 第4節 特定疾患

### 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	効果、参加者の反応	参加者及び出務者数
地域関係者研修会 平成26年8月26日（火） 14:00～15:30 石川県リハビリテーションセンター	講話 「難病患者・家族の心理～心に寄り添う支援の実現を目指して～」 講師：医王病院 MSW 中本 富美 氏	支援者が「聴く」ことの難しさ、患者や家族が「語る」ことの意味、家族と支援者の関係等についての講演。参加者から患者だけでなく家族と関わるヒントが得られたとの声があった。	(参加者) 管内支援関係者 13人 計 13人 (出務者) 保健福祉センター職員 3人
神経難病患者つどい 平成26年9月1日（月） 14:00～16:00 石川県リハビリテーションセンター （地域関係者研修会を併せて実施）	講話 「パーキンソン病・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の理解、治療と生活上の注意点について」 講師：医王病院 神経内科医 石田 千穂 氏 意見交換	講演では、3疾患について症状や治療などについて話された。参加者からは活発に質問が出た。特に家族から、介護負担を減らしたり、患者にサービス利用を促す方法について質問があった。	(参加者) 本人 9人 家族 11人 関係者 6人 計26人 (出務者) 保健福祉センター職員 3人
ほっとあんしんの家・福祉用具見学会 平成26年9月26日（金） 14:00～16:00 石川県リハビリテーションセンター ほっとあんしんの家 （地域関係者研修会を併せて実施）	施設見学及び個別相談 講師：石川県リハビリテーションセンター 作業療法士 東 ひとみ 氏	開催後、個別相談を希望された患者が3名いた。	(参加者) 本人 3人 家族 3人 関係者 4人 計 10人 (出務者) 保健福祉センター職員 3人
地域関係者研修会 平成26年10月16日（木） 14:00～16:00 石川県リハビリテーションセンター （地域関係者研修会を併せて実施）	講演 「ALSの正しい知識～病気の理解、今できること～」 講師：医王病院 神経内科医 高橋 和也 氏  講演 「ALSの多様性 患者の立場から」 講師：日本ALS教会石川支部 事務局長 永井 道子 氏	医師からはALSの症状やそれに合わせた在宅療養の工夫、人工呼吸器装着に関する説明があった。患者会からは、いろいろなALS患者のエピソードの紹介があった。	(参加者) 本人 3人 家族 5人 関係者 6人 (出務者) 保健福祉センター職員 1人







疾患名	相談延件数 (実人数/申請数)	新規申請数	相談・指導内容 (複数回答)													相談人員別				相談経路					
			申請等	医療	病状	精神的支援	家庭看護	福祉制	就業学	リハビリ	食事栄養	歯科	患者会	その他	本人	本人と家族	家族	その他	本人・家族	医療機関	介護保険事業所	市町	保健所	その他	
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	計	9 ( 6 / 4 )	2	9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	4	2	6	-	-	1	2	-
	石	5 ( 2 / 1 )	1	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	1	3	-	-	-	2	-
	河	4 ( 4 / 3 )	1	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	1	3	-	-	1	-	-
リンパ脈管筋腫症	計	1 ( 1 / 1 )	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	石	1 ( 1 / 1 )	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	河	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
網膜色素変性症	計	78 ( 38 / 33 )	5	78	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	59	7	15	2	74	1	-	-	3	-
	石	57 ( 23 / 19 )	5	57	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	42	4	12	2	53	1	-	-	3	-
	河	21 ( 15 / 14 )	-	21	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	17	3	3	-	21	-	-	-	-	-
バッド・キアリ症候群	計	2 ( 2 / - )	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
	石	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	2 ( 2 / - )	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
特発性門脈圧亢進症	計	1 ( 1 / - )	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	石	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	1 ( 1 / - )	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
原発性胆汁性肝硬変	計	158 ( 85 / 77 )	7	155	-	2	1	-	-	-	-	-	-	3	4	118	8	32	9	154	7	-	-	2	3
	石	118 ( 61 / 57 )	6	115	-	2	1	-	-	-	-	-	-	3	4	90	3	25	6	114	4	-	-	2	-
	河	40 ( 24 / 20 )	1	40	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	28	5	7	3	40	3	-	-	-	3
原発性硬化性胆管炎	計	3 ( 3 / - )	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-	3	-	-	-	-	-
	石	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	3 ( 3 / - )	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-	3	-	-	-	-	-
自己免疫性肝炎	計	2 ( 2 / - )	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
	石	2 ( 2 / - )	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
	河	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
クローン病	計	232 ( 125 / 116 )	13	230	2	2	1	1	-	3	-	1	-	2	-	165	12	51	9	221	3	-	-	8	-
	石	154 ( 79 / 73 )	9	152	2	2	1	1	-	3	-	1	-	2	-	102	8	40	9	143	3	-	-	8	-
	河	78 ( 46 / 43 )	4	78	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	63	4	11	-	78	-	-	-	-	-
潰瘍性大腸炎	計	596 ( 337 / 308 )	53	582	-	5	6	12	9	1	-	8	-	4	468	14	104	43	569	11	2	-	30	8	
	石	410 ( 220 / 196 )	36	396	-	5	6	12	9	1	-	8	-	4	308	9	82	39	384	8	2	-	30	7	
	河	186 ( 117 / 112 )	17	186	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	160	5	22	4	185	3	-	-	-	1	
好酸球性消化管疾患	計	14 ( 14 / - )	-	14	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	14	-	-	-	14	-	-	-	-	-
	石	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	14 ( 14 / - )	-	14	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	14	-	-	-	14	-	-	-	-	-
スモン	計	12 ( 2 / 2 )	-	4	3	3	-	-	-	-	-	-	-	5	3	1	5	3	4	-	-	-	8	-	
	石	10 ( 1 / 1 )	-	2	3	3	-	-	-	-	-	-	-	5	3	1	3	3	2	-	-	-	8	-	
	河	2 ( 1 / 1 )	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	-	-	-	-	-	
重症急性膵炎	計	16 ( 8 / 1 )	4	15	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	11	3	11	1	-	-	4	-	
	石	13 ( 7 / 1 )	4	12	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	8	3	8	1	-	-	4	-	
	河	3 ( 1 / - )	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	3	-	-	-	-	-	
重症多形滲出性紅斑	計	10 ( 2 / - )	1	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7	-	3	5	8	-	-	-	7	-	
	石	10 ( 2 / - )	1	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7	-	3	5	8	-	-	-	7	-	
	河	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
難治性肝炎のうち劇症肝炎	計	5 ( 2 / - )	1	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	1	1	-	5	-	-	-	-	-	
	石	5 ( 2 / - )	1	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	1	1	-	5	-	-	-	-	-	
	河	- ( - / - )	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	

\* 申請数とは年度末時点での特定疾患医療受給者証所持者を計上している

\* 新規申請とは年度内に新しく申請された方（不交付された方も含む）

計：管内計

石：石川中央

河：河北地域センター

表4 相談方法（相談延件数）

（平成26年度）

	総計	面接相談	電話相談
管内計	4,328	3,433	862
石川中央	2,965	2,286	645
河北	1,363	1,147	217

### 3 訪問指導

表4 訪問指導実施状況

平成26年度（単位：人）

疾患名	訪問指導延 件数 (実人数)	相談・指導内容(重複)											面接者別							出務者別(延人数)							訪問指導経路						
		申請等	医療・服薬	病状	精神的支援	家庭看護	福祉制	就業	リハビリ	食事・栄養	歯科	患者会	その他	本人	家族	その他	専門医	家庭療法	作業療法	理学療法	保健師	看護師	栄養士	ワーカー	ヘルパー	事務担当者	その他	本人・家族	医療機関	介護保険事業所	市町	保健所	その他
総計	計 12(7)	1	5	12	4		5	1	1				5	5	7			2	2		12						11	3		1			8
スモン	計 3(2)		3	3										2	1			2			3											3	
筋萎縮性側索硬化症	計 8(4)	1	1	8	4		4		1				5	2	6				2		8						11	3		1		4	
脊髄小脳変性症	計 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・主催	内容・効果・参加者の反応等	
		医師	ケアマネ	作業療法士	理学療法士	保健師	看護師	栄養士	ヘルパー	ワーカー	その他			
平成26年5月1日 14:00～15:00	9			1		1	3						ALS患者関係者ケア会議	介護保険サービス利用開始にあたり、導入予定のサービスを本人・家族・支援者で確認した。
平成26年9月12日 14:00～16:00	5					1	1						ALS患者関係者ケア会議	本人・家族・支援者で、在宅で必要なサービスの検討と支援者からの情報を一元化する流れを確認した。
平成26年10月15日 14:15～15:00	9				1	1	1						ALS患者関係者ケア会議	本人・家族・支援者で、症状進行に伴う新たなサービス導入について検討した。

## 5 研修会

表6 研修会

開催日時	参加者数	参加者内訳（関係機関別）								テーマ・内容	効果・参加者の反応	
		専門医療機関	地域医療機関	介護保険事業所	市町	社会福祉協議会	患者・家族	県リハセンター	その他			保健所
平成26年8月26日 14:00～15:30	13		3	6						4	講演：難病患者・家族の心理～心に寄り添う支援の実現を目指して～ 講師：医王病院 MSW 中本 富美 氏	支援者が「聴く」ことの難しさ、患者や家族が「語る」ことの意味、家族と支援者の関係等についての講演。参加者から患者だけでなく家族と関わるヒントが得られたとの声があった。
平成26年9月1日 14:00～16:00	7		3	4							講話「パーキンソン病・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の理解、治療と生活上の注意点について」 講師：医王病院 医師 石田 千穂 氏	講演では3疾患について症状や治療などについて話された。参加者からは活発に質問が出た。特に家族から、介護負担を減らしたり、患者にサービス利用を促す方法について質問があった。
平成26年9月26日 14:00～16:00	4		1	2		1					ほっとあんしんの家・福祉用具見学会 作業療法士による、体の動きにくさに合わせた住宅改修や自助具などの説明	開催後、個別相談を希望された患者が3名いた。
平成26年10月16日 14:00～16:00	6		4	2							講演①：「ALSの正しい知識～病気の理解、今できること～」 講師：医王病院 医師 高橋 和也 氏 講演②：「ALSの多様性 家族の立場から」 講師：日本ALS協会石川支部 事務局長 永井 道子 氏	医師からはALSの症状やそれに合わせた在宅療養の工夫、人工呼吸器装着に関する説明があった。患者会からは、いろいろなALS患者のエピソードの紹介があった。