

## 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	効果、参加者の反応	参加者及び出務者数
パーキンソン病患者・ 家族のつどい 平成27年10月8日（木） 14:00～16:00 津幡町役場	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・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</li> </ul>	<p>全国パーキンソン友の会石川支部の活動紹介があり、友の会の活動状況を知ることができた。</p> <p>体調に合わせた内服の仕方についての質問があり、講師から具体的な助言を受けることができた。</p>	<p>(参加者)</p> <p>本人 9人 家族 8人 関係者 6人 計 23人</p> <p>(出務者) 保健福祉センター職員 3人</p>
パーキンソン病患者・ 家族のつどい 平成27年10月22日（木） 14:00～16:00 石川中央保健福祉センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・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</li> </ul>	<p>全国パーキンソン友の会石川支部の活動紹介があり、友の会の活動状況を知ることができた。</p> <p>家族及び介護者からの質問も多く、リハビリへの取り組み方や家族の声かけの仕方、季節による症状の変化について質問があり、講師から具体的な助言を受けることができた。</p>	<p>(参加者)</p> <p>本人 6人 家族 10人 関係者 7人 計 23人</p> <p>(出務者) 保健福祉センター職員 3人</p>
膠原病患者・家族の つどい 平成27年10月29日（木） 14:00～16:00 リハビリテーションセンター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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 藤井 博 氏</li> </ul>	<p>全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎の3疾患を中心に膠原病全般について病状や重篤な合併症について理解することができた。</p> <p>ステロイド治療について質問があり、ステロイド治療の取り組み方や運動の取り入れ方について講師から助言を受けることができた。</p>	<p>(参加者)</p> <p>本人 6人 家族 1人 関係者 6人 計 13人</p> <p>(出務者) 保健福祉センター職員 3人</p>

2 面接相談・電話相談

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 ( ) 内は実人数	指導内容 (重複可)														応接人員別				相談契機				相談件数 電話	
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	介 護 保 険 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件		来 所 相 談 件
総計	4026 (2672)	2010	2144	43	80	36	37	53	19	22	10	2	12	298	283	297	2614	3653	169	44	50	93	60	3209	817
1 球脊髄性筋萎縮症	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1
2 筋萎縮性側索硬化症	129 (28)	18	34	25	51	11	25	29	3	22	0	0	4	50	35	37	64	44	3	9	6	52	8	38	91
3 脊髄性筋萎縮症	2 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	2	0	0	0	0	0	1	1
4 原発性側索硬化症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5 進行性核上性麻痺	48 (29)	23	21	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	6	6	16	41	6	1	0	0	0	37	11
6 パーキンソン病	376 (242)	199	198	3	5	4	1	4	0	0	0	0	5	19	19	20	106	338	16	19	4	1	2	299	77
7 大脳皮質基底核変性症	19 (12)	13	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	18	0	1	0	0	0	15	4
8 ハンチントン病	2 (1)	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	2	0
9 神経有棘赤血球症	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
10 シャルコー・マリー・トウース病	4 (3)	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	0	0	0	1	0	2	2
11 重症筋無力症	45 (34)	35	29	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	38	42	1	0	0	0	2	40	5
12 先天性筋無力症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
13 多発性硬化症／視神経脊髄炎	118 (67)	53	76	0	2	2	0	0	2	0	0	0	0	3	3	3	77	107	5	0	1	2	1	98	20
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 (18)	14	19	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	21	26	1	0	0	5	0	24	8
15 封入体筋炎	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0
16 クロウ・深瀬症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
17 多系統萎縮症	51 (28)	19	23	4	4	1	2	0	0	0	6	0	0	4	4	6	8	36	1	0	6	3	4	36	15
18 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	71 (50)	44	34	0	4	2	2	0	0	0	0	0	0	6	6	8	32	66	0	2	2	3	0	60	11
19 ラインゾーム病	4 (4)	4	2	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	4	0	0	0	0	0	4	0
20 副腎白質ジストロフィー	2 (1)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	2	0
21 ミトコンドリア病	4 (2)	3	4	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	4	0	0	0	0	0	2	2
22 もやもや病	62 (40)	34	28	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3	3	4	36	58	3	1	0	1	0	56	6
23 プリオン病	7 (3)	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	7	0	0	0	0	0	7	0
24 亜急性硬化性全脳炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
25 進行性多巣性白質脳症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
26 HTLV-1関連脊髄症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
27 特発性基底核石灰化症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
28 全身性アミロイドーシス	13 (8)	6	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	13	0	0	0	0	0	12	1
29 ウルリッヒ病	4 (1)	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	1	1	1	3
30 遠位型ミオパチー	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0
31 ベスレムミオパチー	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
32 自己食食空胞性ミオパチー	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 他 人 件	そ の 他 人 件	本 人 ・ 家 族 他 人 件	医 療 機 関 件	介 護 事 業 所 件	市 町 村 保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件		
33 シュワルツ・ヤンペル症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
34 神経線維腫症	8 (5)	4	4	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	4	7	0	1	0	0	0	7	1	
35 天疱瘡	19 (10)	9	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	19	0	0	0	0	0	19	0		
36 表皮水疱症	3 (2)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	0	0	0	0	0	3	0		
37 膿毒性乾癬(汎発型)	6 (4)	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	3	5	1	0	0	0	5	1		
38 スティーヴンス・ジョンソン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
39 中毒性表皮壊死症	2 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	2	0	0	0	0	1	1		
40 高安静脈炎	14 (10)	11	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	14	0	0	0	0	0	14	0		
41 巨細胞性動脈炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
42 結節性多発動脈炎	21 16	18	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	16	21	0	0	0	0	0	21	0		
43 顕微鏡的多発血管炎	44 (24)	21	25	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4	4	25	42	1	0	1	0	33	11		
44 多発血管炎性肉芽腫症	3 (3)	2	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	5	0	0	0	0	0	3	0		
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	12 (5)	2	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	4	8	4	0	0	0	7	5		
46 悪性関節リウマチ	11 (6)	7	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	2	5	9	2	0	0	0	9	2		
47 パージャール病	28 (20)	18	16	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	25	28	0	0	0	0	0	27	1		
48 原発性抗リン脂質抗体症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
49 全身性エリテマトーデス	171 (124)	116	69	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	6	6	6	141	170	4	0	1	1	153	18		
50 皮膚筋炎/多発性筋炎	62 (41)	40	33	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	42	59	3	0	0	0	53	9		
51 全身性強皮症	145 (94)	91	60	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	6	6	7	128	143	1	0	0	0	132	13		
52 混合性結合組織病	47 (24)	21	28	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	23	42	5	0	0	0	41	6		
53 シェーグレン症候群	57 (29)	20	46	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	5	5	48	54	0	1	0	1	41	16		
54 成人スチル病	12 (5)	1	9	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	3	3	3	17	17	0	0	0	7	6	6		
55 再発性多発軟骨炎	16 (2)	1	11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	3	9	13	3	0	0	0	5	11		
56 ペーチェット病	74 (50)	47	28	3	2	0	0	0	0	0	2	0	0	1	1	1	59	69	2	1	1	0	64	10		
57 特発性拡張型心筋症	45 (34)	31	18	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	3	32	42	3	0	0	0	39	6		
58 肥大型心筋症	12 (10)	5	6	0	2	2	2	0	0	0	0	0	0	1	1	3	8	10	0	0	2	0	9	3		
59 拘束型心筋症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
60 再生不良性貧血	40 (24)	25	19	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18	36	0	0	0	0	4	40	0		
61 自己免疫性溶血性貧血	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0		
62 発作性夜間ヘモグロビン尿症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
63 特発性血小板減少性紫斑病	63 (42)	37	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	48	57	3	0	1	2	53	10		
64 血栓性血小板減少性紫斑病	2 (1)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	0		
65 原発性免疫不全症候群	9 (6)	3	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	9	0	0	0	0	0	6	3		
66 IgA 腎症	92 (45)	29	66	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	14	14	14	78	84	7	0	0	0	67	25		

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	関 連 事 業 所 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件	
67 多発性嚢胞腎	34 (18)	13	29	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4	4	23	30	2	0	0	0	1	27	7	
68 黄色靱帯骨化症	27 (19)	14	12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	4	4	15	24	3	0	0	0	0	23	4	
69 後縦靱帯骨化症	238 (152)	135	112	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	23	23	23	153	216	21	1	2	0	4	198	40	
70 広範脊柱管狭窄症	2 (1)	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	1	1	
71 特発性大腿骨頭壊死症	59 (34)	28	39	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	1	1	1	44	57	1	0	1	1	0	43	16	
72 下垂体性ADH分泌異常症	6 (2)	2	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	3	5	6	0	0	0	0	0	3	3	
73 下垂体性TSH分泌亢進症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
74 下垂体性PRL分泌亢進症	13 (8)	8	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	11	0	0	0	0	2	11	2	
75 クッシング病	7 (5)	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	6	7	0	0	0	0	0	6	1	
76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	2 (1)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	1	
77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	23 (15)	15	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	21	23	0	0	0	0	0	21	2	
78 下垂体前葉機能低下症	55 (37)	36	26	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	40	51	0	0	2	0	1	48	7	
79 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
80 甲状腺ホルモン不応症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
81 先天性副腎皮質酵素欠損症	3 (3)	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	3	0	
82 先天性副腎低形成症	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	
83 アジソン病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
84 サルコイドーシス	132 (84)	76	49	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	11	11	11	100	130	1	0	1	0	0	115	17	
85 特発性間質性肺炎	82 (44)	27	45	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	10	10	10	47	69	11	3	0	0	1	58	24	
86 肺動脈性肺高血圧症	25 (8)	7	9	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	3	3	3	11	21	3	0	0	0	1	20	5	
87 肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
88 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	14 (8)	6	12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	5	13	1	0	0	0	0	13	1	
89 リンパ脈管筋腫症	1 (1)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	
90 網膜色素変性症	50 (32)	32	24	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	43	48	0	1	0	1	0	44	6	
91 バッド・キアリ症候群	12 (3)	1	7	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	5	5	5	6	10	1	0	0	0	1	7	5	
92 特発性門脈圧亢進症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
93 原発性胆汁性肝硬変	137 (91)	77	54	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	5	5	5	119	131	4	0	2	4	4	128	9	
94 原発性硬化性胆管炎	2 (1)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	1	1	
95 自己免疫性肝炎	16 (6)	4	7	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	6	6	6	14	16	0	0	0	0	0	8	8	
96 クローン病	179 (134)	124	85	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	141	179	1	0	0	0	5	171	8	
97 潰瘍性大腸炎	514 (350)	317	247	2	5	7	0	6	6	0	2	2	3	21	21	21	420	502	7	0	0	5	6	459	55	
98 好酸球性消化管疾患	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	
99 慢性特発性偽性腸閉塞症	2 (2)	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	2	0	
100 巨大膀胱短小結腸腸管 蠕動不全症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	介 護 事 業 所 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件	
101 腸管神経節細胞僅少症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
102 ルビンシュタイン・テイビ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
103 CFC症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
104 コステロ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
105 チャージ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
106 クリオビリン関連周期熱症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
107 全身型若年性特発性関節炎	1 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	
108 TNF受容体関連周期性症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
109 非典型溶血性尿毒症症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
110 ブラウ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
111 先天性ミオパチー	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
112 マリネスコ・シェーグレン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
113 筋ジストロフィー	3 (2)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	3	0	0	0	0	0	3	0	
114 非ジストロフィー性ミオトニー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
115 遺伝性周期性四肢麻痺	2 (1)	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	2	0	
116 アトピー性脊髄炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
117 脊髄空洞症	2 (2)	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	2	0	
118 脊髄髄膜瘤	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
119 アイザックス症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
120 遺伝性ジストニア	2 (1)	1	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	2	0	0	0	0	0	2	0	
121 神経フェリチン症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
122 脳表ヘモジリン沈着症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
123 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
124 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
125 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
126 ペリー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
127 前頭側頭葉変性症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
128 ビッカースタッフ脳幹脳炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
129 痙攣重積型(二相性)急性脳症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
130 先天性無痛無汗症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
131 アレキサンダー病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
132 先天性核上性球麻痺	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
133 メビウス症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
134 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 他 人 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	介 護 事 業 所 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件	
135 アイカルディ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
136 片側巨脳症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
137 限局性皮質異形成	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
138 神経細胞移動異常症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
139 先天性大脳白質形成不全症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
140 ドラベ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
141 海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
142 ミオクロニー欠伸てんかん	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
143 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
144 レノックス・ガストー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
145 ウエスト症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
146 大田原症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
147 早期ミオクロニー脳症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
149 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
150 環状20番染色体症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
151 ラスマッセン脳炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
152 PCDH19関連症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
153 難治頻回部分発作重積型急性脳炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
155 ランドウ・クレフナー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
156 レット症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
157 スタージ・ウェーバー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
158 結節性硬化症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
159 色素性乾皮症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
160 先天性魚鱗癬	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
161 家族性良性慢性天疱瘡	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
162 類天疱瘡 (後天性表皮水疱瘡を含む。)	4 (3)	1	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	3	1	
163 特発性後天性全身性無汗症	6 (1)	0	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	6	0	0	0	0	0	2	4		
164 眼皮膚白皮症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
165 肥厚性皮膚骨膜炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
166 弾性線維性仮性黄色腫	2 (1)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	1	1		
167 マルフアン症候群	1 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0		
168 エーラス・ダンロス症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	介 護 事 業 所 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件	
169 メンケス病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
170 オクシビタル・ホーン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
171 ウイルソン病	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	
172 低ホスファターゼ症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
173 VATER症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
174 那須・ハコラ病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
175 ウィーバー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
176 コフィン・ローリー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
177 有馬症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
178 モワット・ウィルソン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
179 ウィリアムズ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
180 ATR-X症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
181 クルーゾン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
182 アペール症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
183 ファイファー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
184 アントレー・ピクスラー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
185 コフィン・シリズ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
186 ロスマンド・トムソン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
187 歌舞伎症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
188 多脾症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
189 無脾症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
190 鯉耳腎症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
191 ウェルナー症候群	3 (1)	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	1	0	0	0	0	2	1	
192 コケイン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
193 ブラダー・ウィリ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
194 ソトス症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
195 ヌーナン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
196 ヤング・シンプソン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
197 1p36欠失症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
198 4p欠失症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
199 5p欠失症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
200 第14番染色体父親性 ダイソミー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
201 アンジェルマン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
202 スミス・マギニス症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	介 護 事 業 所 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件	
203 22q11.2欠失症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
204 エマヌエル症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
205 脆弱X症候群関連疾患	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
206 脆弱X症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
207 総動脈幹遺残症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
208 修正大血管転位症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
209 完全大血管転位症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
210 単心室症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
211 左心低形成症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
212 三尖弁閉鎖症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
213 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
214 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
215 ファロー四徴症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
216 両大血管右室起始症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
217 エプスタイン病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
218 アルポート症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
219 ギャロウェイ・モフト症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
220 急速進行性糸球体腎炎	6 (4)	4	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	6	0	0	0	0	0	6	0	
221 抗糸球体基底膜腎炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
222 一次性ネフローゼ症候群	26 (19)	14	25	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	21	24	0	0	0	0	1	24	2	
223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎	1 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	
224 紫斑病性腎炎	4 (3)	2	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	4	0	0	0	0	0	4	0	
225 先天性腎性尿崩症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
226 間質性膀胱炎(ハンナ型)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
227 オスラー病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
228 閉塞性細気管支炎	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
229 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
230 肺胞低換気症候群	10 (1)	1	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8	0	0	0	1	1	5	5	5	
231 α1-アンチトリプシン欠乏症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
232 カーニー複合	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
233 ウォルフラム症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
234 ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
235 副甲状腺機能低下症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
236 偽性副甲状腺機能低下症	1 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	関 連 事 業 所 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件	
237 副腎皮質刺激ホルモン不応症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
238 ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	2 (1)	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	2	0	
239 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
240 フェニルケトン尿症	2 (1)	1	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	1	1	
241 高チロシン血症1型	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
242 高チロシン血症2型	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
243 高チロシン血症3型	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
244 メーブルシロップ尿症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
245 プロピオン酸血症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
246 メチルマロン酸血症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
247 イソ吉草酸血症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
248 グルコーストランスポーター1欠損症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
249 グルタル酸血症1型	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
250 グルタル酸血症2型	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
251 尿素サイクル異常症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
252 リジン尿性蛋白不耐症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
253 先天性葉酸吸収不全	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
254 ボルフィリン症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
255 複合カルボキシラーゼ欠損症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
256 筋型糖尿病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
257 肝型糖尿病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
258 ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
259 レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
260 シトステロール血症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
261 タンジール病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
262 原発性高カイロミクロン血症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
263 脳髄黄色腫症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
264 無βリポタンパク血症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
265 脂肪萎縮症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
266 家族性地中海熱	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
267 高I g D症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
268 中條・西村症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
270 慢性再発性多発性骨髄炎	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 (内は実人数)	指導内容(重複可)														応接人員別					相談契機					相談件数
		受給者証所持者数 件	申請 件	医療 件	病 気 ・ 病 状 件	精 神 的 支 援 件	家 庭 看 護 件	福 祉 制 度 件	就 労 ・ 就 学 件	リ ハ ビ リ 件	食 事 ・ 栄 養 件	歯 科 件	患 者 会 等 件	そ の 他 件	本 人 件	家 族 件	そ の 他 件	本 人 ・ 家 族 件	医 療 機 関 件	関 連 事 業 所 件	市 町 村 件	保 健 所 件	そ の 他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件	
271 強直性脊椎炎	7 (4)	4	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	7	0	0	0	0	0	7	0	
272 進行性骨化性線維形成症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
273 肋骨異常を伴う先天性側弯症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
274 骨形成不全症	1 (1)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	
275 タナトフォリック骨異形成症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
276 軟骨無形成症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
277 リンパ管腫症/ゴーム病	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
278 巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
279 巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
280 巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
281 クリップル・トレノネー・ウェー バー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
282 先天性赤血球形成異常性貧血	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
283 後天性赤芽球癆	2 (1)	1	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	2	0	
284 ダイヤモンド・ブラックファン貧血	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
285 ファンconi貧血	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
286 遺伝性鉄芽球性貧血	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
287 エプスタイン症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
288 自己免疫性出血病XIII	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
289 クロンカイト・カナダ症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
290 非特異性多発性小腸潰瘍症	1 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	
291 ヒルシュスプルング病 (全結腸型又は小腸型)	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
292 総排泄腔外反症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
293 総排泄腔遺残	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
294 先天性横隔膜ヘルニア	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
295 乳幼児肝巨大血管腫	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
296 胆道閉鎖症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
297 アラジール症候群	1 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	
298 遺伝性膝炎	1 (1)	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	
299 嚢胞性線維症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
300 I g G 4 関連疾患	15 (5)	4	15	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11	15	0	0	1	0	0	11	4	
301 黄斑ジストロフィー	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
302 レーベル遺伝性視神経症	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
303 アッシャー症候群	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
304 若年発症型両側性感音難聴	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

表2 相談実施状況

(平成27年度)

疾患名	相談延件数 ( ) 内は実人数	受給者証所持者数 件	指導内容 (重複可)													応接人員別					相談契機					相談件数	
			申請 件	医療 件	病状 件	精神的 支援 件	家庭 看護 件	福祉 制度 件	就労 ・ 就学 件	リハ ビ 件	食事 ・ 栄養 件	歯 科 件	患者 会 等 件	その他 件	本人 件	家族 件	その他 件	本人 ・ 家族 件	医療 機関 件	介護 事業 所 件	市 町 村 件	保健 所 件	その他 件	来 所 相 談 件	電 話 相 談 件		
305 遅発性内リンパ水腫	0 (0)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
306 好酸球性副鼻腔炎	3 (2)	2	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	0	0	0	0	0	0	2	1
スモン	4 (2)	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	3	1	
劇症肝炎	4 (1)	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	3	0	0	0	0	0	1	3	
重症急性膵炎	5 (2)	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	1	0	0	0	0	0	0	4	1	
先天性血液凝固因子	9 (7)	0	9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	8	0	0	0	0	0	1	6	3	
不明・その他	240 (222)	0	186	0	1	0	2	4	0	0	0	0	0	46	46	48	119	185	31	2	16	1	6	94	146		

\* 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	4,026	3,206	820
石川中央	3,042	2,390	652
河北	984	816	168

3 訪問指導

表4 訪問指導実施状況

平成27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 状 況	病 気 ・ 病 状	精 神 的 支 援	家 庭 看 護	福 祉 制 度	就 労 ・ 学 習	リ ハ ビ リ テ ィ ン グ	食 事 ・ 栄 養	歯 科	患 者 会	そ の 他	本 人	家 族	そ の 他	専 門 医 生	家 庭 医 生	作 業 療 法 士	理 療 士	保 健 士	そ の 他	本 人 ・ 家 族	医 療 機 関	介 護 保 険 関 連 事 業 所	市 町 村	保 健 所	そ の 他		
総計	21 (13)	8	15	16	10	11	8	1	4	4	0	1	6	18	17	12	2				21		5	0	0	1	12	3		
2 筋萎縮性側索硬化症	13 (5)	5	7	9	8	6	6	1	4	3		1	5	11	10	11					13		5				7	1		
17 多系統萎縮症	1 (1)		1	1		1							0	1	1						1					1				
18 脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	3 (3)	1	3	2		2	2						0	2	2						3						3			
50 皮膚筋炎／多発性筋炎	1 (1)	1	1	1	1	1							0	1	1						1						1			
53 シェーグレン症候群	1 (1)	1	1	1	1	1							0	1	1						1						1			
スモン	2 (2)		2	2		0							1	2	2	1	2				2							2		

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	効果・参加者の反応		
		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	社会福祉協議会人	患者会人	福祉施設人	その他人	本人・家族人	保健所人				
平成27年6月22日 10:00～11:30	7				7								3	「難病の医療費助成制度、当センターの難病相談事業について」 「各市町における難病の方への関わり状況について」 意見交換	各市町の担当者から、難病患者の障害福祉サービスの利用状況や、職員が難病患者に対応する際に配慮していること、保健福祉センターに望むこと等について話を聞くことができた。
平成27年8月28日 13:00～16:00	13			5	3				1			3	1	「県外から転入するALS患者に関するケア会議」	転入に際し、転出先からの本人の状況及びこれまでの経過についての情報提供により、転入後の支援及びサービスの利用が円滑に進めることができた。
平成27年10月28日 14:00～16:00	19	6		7	2							3	1	「ALS患者の退院後の生活調整のためのケア会議」	入院中の治療及び病状について共通認識し、予後及び今後の在宅療養について共通認識を図ることができた。

