

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
特発性大腿骨頭壊死症 患者交流会 平成25年10月2日（水） 14:00～15:30 石川中央保健福祉センター	患者交流会 「日頃の悩みを話そう」	お互いに発症時の経過や辛かったこと・気をつけていることを話し、生活の中で楽しみを見つけていることを話され交流を深めた。	(参加者) 本人 2人 計 2人 (出務者) 保健福祉センター職員 1人
神経難病患者つどい 平成25年10月21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	パーキンソン病、脊髄小脳変性症と多系統萎縮症のそれぞれの病状や治療、薬について講演された。患者・家族から病気について質問があり、交流する機会にもなり有意義であったのではないかと思われる。	(参加者) 本人 7人 家族 7人 関係者 14人 計28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25年10月29日（火） 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 「病気に応じた転倒防止対策や日常生活上の工夫」 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 意見交換	転倒を予防するには、動作の工夫・道具の工夫・環境での工夫を説明された。道具での工夫の際は、作業療法士や理学療法士に相談してもらおうと良いことも話されていた。参加者には、自具や最新の車椅子などの福祉用具に触れてもらい参考にして頂いた。	(参加者) 本人 3人 家族 7人 関係者 15人 計 25人 (出務者) 保健福祉センター職員 3人
関係者研修会 平成26年2月5日（水） 14:00～15:30 石川県リハビリテーションセンター	報告 「障害者総合支援法の難病患者のサービス利用と現状について」 石川中央保健福祉センター職員 講義と演習 「摂食嚥下障害のメカニズムと介護方法」 講師 金沢医科大学病院 言語聴覚士 山崎憲子氏、伊崎由絵氏	報告では、難病が障害福祉サービスの対象となったこと、管内では障害者手帳をもたない難病患者の利用はないことを紹介した。 講義・演習では、摂食嚥下の基礎について話があり、病院での検査画像を用いて正常な方と障害のある方の嚥下について説明があった。またトミが有効なのは嚥下反射が起こる前に食べ物の一部が流れる場合とのことだった。 演習では増粘剤を使用し、嚥下の確認・介助について体験した。	(参加者) 関係者 28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25年度（単位：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 ・ 病状	家庭 ・ 看護	福祉 ・ 制	就労 ・ 就学	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 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	3,158 (2,075 / 2,469)	255	2,664	332	639	255	40	112	20	41	37	-	90	146	1,648	175	1,070	269	2,846	61	49	29	126	47
	石	1,819 (1,332 / 1538)	159	1,772	216	279	194	13	81	6	40	24	-	54	12	996	91	594	142	1,630	25	20	14	120	10
	河	1,339 (743 / 931)	96	892	116	360	61	27	31	14	1	13	0	36	134	652	84	476	127	1,216	36	29	15	6	37
01 ベーチ ェット病	計	74 (54 / 69)	2	71	2	15	2	-	-	-	-	1	-	-	1	51	2	19	2	72	1	-	-	1	-
	石	51 (37 / 50)	2	51	-	5	2	-	-	-	-	-	-	-	-	34	1	14	2	49	1	-	-	1	-
	河	23 (17 / 19)	-	20	2	10	-	-	-	-	-	1	-	-	1	17	1	5	-	23	-	-	-	-	-
02 多発性硬 化症	計	78 (63 / 73)	8	78	-	17	4	-	-	1	-	-	-	3	-	53	6	15	4	74	-	-	-	4	-
	石	55 (43 / 52)	8	55	-	9	4	-	-	-	-	-	-	-	-	33	6	13	3	51	-	-	-	4	-
	河	23 (20 / 21)	-	23	-	8	-	-	-	1	-	-	-	3	-	20	-	2	1	23	-	-	-	-	-
03 重症筋無 力症	計	55 (35 / 49)	3	47	-	13	1	-	1	1	-	-	-	-	7	41	1	12	1	54	-	-	1	-	-
	石	19 (15 / 19)	2	19	-	6	1	-	-	-	-	-	-	-	-	12	1	6	-	19	-	-	-	-	-
	河	36 (20 / 30)	1	28	-	7	-	-	1	1	-	-	-	-	7	29	-	6	1	35	-	-	1	-	-
04 全身性エ リテマ トーデス	計	164 (125 / 148)	4	154	19	24	5	-	4	1	-	1	-	4	5	117	9	32	6	156	-	-	1	5	2
	石	96 (81 / 91)	3	96	13	6	2	-	-	-	-	-	-	-	-	70	3	18	5	89	-	-	-	5	2
	河	68 (44 / 57)	1	58	6	18	3	-	4	1	-	1	-	4	5	47	6	14	1	67	-	-	1	-	-
05 スモン	計	13 (3 / 2)	-	3	4	6	4	4	-	-	-	-	-	-	6	2	3	8	-	7	-	-	-	6	-
	石	7 (2 / 1)	-	1	4	6	4	4	-	-	-	-	-	-	6	2	3	2	-	1	-	-	-	6	-
	河	6 (1 / 1)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6	-	6	-	-	-	-	-
06 再生不良 性貧血	計	44 (28 / 34)	2	32	7	5	3	3	-	-	-	-	-	-	9	16	6	22	-	44	-	-	-	-	-
	石	15 (15 / 16)	-	15	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7	4	4	-	15	-	-	-	-	-
	河	29 (13 / 18)	2	17	1	5	3	3	-	-	-	-	-	-	9	9	2	18	-	29	-	-	-	-	-
07 サルコイ ドーシス	計	103 (80 / 88)	9	98	9	27	2	1	2	-	-	-	-	-	3	77	4	20	2	97	-	1	1	3	1
	石	65 (52 / 53)	6	64	6	8	1	-	-	-	-	-	-	-	-	45	3	15	2	61	-	-	-	3	1
	河	38 (28 / 35)	3	34	3	19	1	1	2	-	-	-	-	-	3	32	1	5	-	36	-	1	1	-	-
08 筋萎縮性 側索硬化 症	計	72 (24 / 23)	5	27	15	31	12	8	7	-	-	5	-	-	6	6	6	35	27	36	4	11	7	9	5
	石	40 (19 / 13)	2	16	9	23	6	2	6	-	-	3	-	-	2	6	6	16	14	17	-	8	7	8	-
	河	32 (5 / 10)	3	11	6	8	6	6	1	-	-	2	-	-	4	-	-	19	13	19	4	3	-	1	5
09 強皮症, 皮膚筋炎 及び多発 性筋炎	計	205 (138 / 172)	17	184	13	39	4	1	7	1	-	2	-	6	5	141	16	37	11	193	2	1	3	6	-
	石	125 (87 / 107)	13	122	9	14	2	-	6	-	-	-	-	2	-	89	4	24	8	115	1	-	3	6	-
	河	80 (51 / 65)	4	62	4	25	2	1	1	1	-	2	-	4	5	52	12	13	3	78	1	1	-	-	-
10 特発性血 小板減少 性紫斑病	計	69 (52 / 65)	10	57	10	11	3	-	-	-	-	-	-	-	4	37	6	26	-	68	-	-	-	-	1
	石	42 (35 / 42)	3	42	7	2	3	-	-	-	-	-	-	-	-	26	5	11	-	41	-	-	-	-	1
	河	27 (17 / 23)	7	15	3	9	-	-	-	-	-	-	-	-	4	11	1	15	-	27	-	-	-	-	-
11 結節性動 脈周囲炎	計	48 (34 / 36)	4	38	5	12	1	-	-	-	-	-	-	-	1	31	1	12	4	44	1	1	-	-	2
	石	23 (19 / 20)	1	23	2	2	1	-	-	-	-	-	-	-	-	12	1	9	1	22	-	1	-	-	-
	河	25 (15 / 16)	3	15	3	10	-	-	-	-	-	-	-	-	1	19	-	3	3	22	1	-	-	-	2
12 潰瘍性大 腸炎	計	457 (314 / 362)	34	392	69	98	40	1	2	7	-	24	-	23	13	337	12	81	27	420	7	-	3	21	6
	石	268 (203 / 234)	23	268	37	47	16	-	-	5	-	21	-	16	-	195	6	48	19	241	5	-	1	21	-
	河	189 (111 / 128)	11	124	32	51	24	1	2	2	-	3	-	7	13	142	6	33	8	179	2	-	2	-	6
13 大動脈炎 症候群	計	25 (16 / 15)	2	19	1	4	-	-	1	-	-	-	-	-	-	8	4	10	3	22	1	1	-	1	-
	石	14 (10 / 9)	1	14	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	4	5	1	13	-	-	-	1	-
	河	11 (6 / 6)	1	5	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	4	-	5	2	9	1	1	-	-	-
14 ビュル ガー病	計	24 (20 / 23)	1	24	3	10	-	-	-	-	-	-	-	-	2	18	-	6	-	24	-	-	-	-	-
	石	13 (10 / 11)	1	13	2	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	9	-	4	-	13	-	-	-	-	-
	河	11 (10 / 12)	-	11	1	5	-	-	-	-	-	-	-	-	2	9	-	2	-	11	-	-	-	-	-
15 天疱瘡	計	15 (11 / 12)	1	15	2	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5	-	9	1	14	-	-	-	1	-
	石	12 (9 / 10)	1	12	2	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	7	1	11	-	-	-	1	-
	河	3 (2 / 2)	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	2	-	3	-	-	-	-	-

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 ・ 病的 支援	家庭 看護	福祉 制 度	就労 ・ 就学	リハ ビ リ	食 事 ・ 栄 養	歯 科	患 者 会 等	そ の 他	本人	本人 と 家 族	家 族 他	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	
16 脊髄小脳変性症	計	88 (53 / 58)	5	69	16	26	16	4	12	1	1	-	-	2	6	12	10	60	6	77	-	2	1	6	2
	石	43 (31 / 29)	3	37	13	16	13	2	11	-	-	-	-	-	1	8	5	26	4	34	-	2	1	6	-
	河	45 (22 / 29)	2	32	3	10	3	2	1	1	1	-	-	2	5	4	5	34	2	43	-	-	-	-	2
17 クロウン病	計	209 (132 / 164)	16	175	24	31	7	-	3	5	-	3	-	3	3	135	7	53	14	193	1	-	3	8	4
	石	124 (87 / 107)	12	124	18	10	5	-	2	-	-	-	-	-	-	82	5	30	7	115	-	-	-	8	1
	河	85 (45 / 57)	4	51	6	21	2	-	1	5	-	3	-	3	3	53	2	23	7	78	1	-	3	-	3
18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	計	2 (1 / 3)	-	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
	石	2 (1 / 3)	-	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	2	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
19 悪性関節リウマチ	計	28 (7 / 9)	1	9	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	17	5	1	3	19	17	5	-	-	-	6
	石	4 (4 / 4)	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	1	-	4	-	-	-	-	-
	河	24 (3 / 5)	1	5	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	17	2	1	2	19	13	5	-	-	-	6
20 パーキンソン病関連疾患	計	473 (277 / 347)	35	409	52	77	36	11	31	-	35	-	-	22	18	78	22	318	55	416	16	16	2	15	8
	石	262 (174 / 205)	20	261	39	35	31	5	23	-	35	-	-	15	1	62	7	164	29	231	5	9	-	15	2
	河	211 (103 / 142)	15	148	13	42	5	6	8	-	-	-	-	7	17	16	15	154	26	185	11	7	2	-	6
21 アミロイドーシス	計	11 (7 / 6)	1	9	3	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1	7	1	10	1	-	-	-	-
	石	8 (6 / 5)	1	8	3	3	3	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1	4	1	7	1	-	-	-	-
	河	3 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	3	-	-	-	-	-
22 後縦靭帯骨化症	計	190 (130 / 143)	26	164	33	35	27	3	17	-	-	-	-	3	7	85	18	78	11	180	3	4	-	2	1
	石	109 (85 / 86)	18	109	24	14	22	-	15	-	-	-	-	3	-	56	8	43	4	106	1	-	-	2	-
	河	81 (45 / 57)	8	55	9	21	5	3	2	-	-	-	-	-	7	29	10	35	7	74	2	4	-	-	1
23 ハンチントン病	計	3 (1 / 2)	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1	2	-	-	1	-	-
	石	3 (1 / 2)	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1	2	-	-	1	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
24 モヤモヤ病	計	56 (34 / 42)	6	48	4	10	6	-	-	1	-	-	-	-	-	27	5	18	6	50	1	-	1	3	1
	石	37 (25 / 29)	5	37	2	6	6	-	-	1	-	-	-	-	-	16	2	16	3	33	1	-	-	3	-
	河	19 (9 / 13)	1	11	2	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	11	3	2	3	17	-	-	1	-	1
25 ウエゲナー肉芽腫症	計	2 (2 / 2)	-	2	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	2	-	-	-	-	-
	石	1 (1 / 1)	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	河	1 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-
26 特発性拡張型心筋症	計	44 (34 / 37)	2	37	3	12	8	-	-	-	-	1	-	-	3	29	5	9	1	43	-	-	-	-	1
	石	20 (18 / 19)	-	20	1	-	7	-	-	-	-	-	-	-	-	14	-	6	-	20	-	-	-	-	-
	河	24 (16 / 18)	2	17	2	12	1	-	-	-	-	1	-	-	3	15	5	3	1	23	-	-	-	-	1
27 多系統萎縮症	計	46 (27 / 37)	1	34	10	13	8	1	12	-	5	-	-	1	3	7	4	26	9	38	-	5	-	3	-
	石	29 (19 / 23)	-	24	8	8	8	-	12	-	5	-	-	-	1	7	3	16	3	26	-	-	-	3	-
	河	17 (8 / 14)	1	10	2	5	-	1	-	-	-	-	-	1	2	-	1	10	6	12	-	5	-	-	-
28 表皮水疱症	計	0 (0 / 0)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	石	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
29 膿疱性乾癬	計	5 (3 / 4)	-	5	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-	-	5	-	-	-	-	-
	石	1 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	河	4 (2 / 3)	-	4	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	-	-	4	-	-	-	-	-
30 広範脊柱管狭窄症	計	5 (3 / 4)	-	5	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	5	-	5	-	-	-	-	-
	石	1 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-
	河	4 (2 / 3)	-	4	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	4	-	4	-	-	-	-	-
31 原発性胆汁性肝硬変	計	118 (90 / 104)	11	111	2	22	14	1	1	-	-	-	-	-	1	85	7	17	9	107	3	-	1	7	-
	石	87 (67 / 77)	7	87	-	6	14	-	-	-	-	-	-	-	-	63	4	12	8	77	2	-	1	7	-
	河	31 (23 / 27)	4	24	2	16	-	1	1	-	-	-	-	-	1	22	3	5	1	30	1	-	-	-	-
32 重症急性膵炎	計	16 (6 / 8)	5	10	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	14	2	14	2	-	-	-	-
	石	9 (4 / 4)	3	9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8	1	8	1	-	-	-	-
	河	7 (2 / 4)	2	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	6	1	6	1	-	-	-	-

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	就労・就学	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	
33 特発性大腿骨頭壊死症	計	69 (48 / 63)	6	58	2	22	12	1	1	1	-	-	-	2	9	46	2	16	5	63	2	-	-	3	1
	石	38 (32 / 42)	4	38	1	11	11	-	-	-	-	-	-	-	-	28	1	8	1	36	-	-	-	2	-
	河	31 (16 / 21)	2	20	1	11	1	1	1	1	-	-	-	2	9	18	1	8	4	27	2	-	-	1	1
34 混合性結合組織病	計	28 (22 / 24)	1	23	-	6	4	-	1	-	-	-	-	-	1	22	2	2	2	26	-	-	1	1	-
	石	15 (14 / 16)	-	15	-	4	4	-	-	-	-	-	-	-	-	12	1	2	-	15	-	-	-	-	-
	河	13 (8 / 8)	1	8	-	2	-	-	1	-	-	-	-	-	1	10	1	-	2	11	-	-	1	1	-
35 原発性免疫不全症候群	計	5 (3 / 5)	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	-	2	-	5	-	-	-	-	-
	石	3 (1 / 3)	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-	3	-	-	-	-	-
	河	2 (2 / 2)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	2	-	2	-	-	-	-	-
36 特発性間質性肺炎	計	59 (27 / 40)	11	44	2	8	3	-	-	-	-	-	-	1	3	19	4	28	8	49	3	-	1	5	1
	石	36 (18 / 28)	7	36	1	2	2	-	-	-	-	-	-	1	-	14	2	15	5	29	1	-	-	5	1
	河	23 (9 / 12)	4	8	1	6	1	-	-	-	-	-	-	3	3	5	2	13	3	20	2	-	1	-	-
37 網膜色素変性症	計	48 (36 / 42)	1	38	4	10	4	-	1	-	-	-	-	3	3	30	4	7	7	40	3	1	1	1	2
	石	24 (22 / 26)	-	24	3	3	3	-	-	-	-	-	-	3	-	13	3	5	3	21	2	-	-	1	-
	河	24 (14 / 16)	1	14	1	7	1	-	1	-	-	-	-	-	3	17	1	2	4	19	1	1	1	-	2
38 プリオン病	計	6 (3 / 5)	-	6	1	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	6	-	6	-	-	-	-	-
	石	4 (2 / 3)	-	4	1	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	4	-	-	-	-	-
	河	2 (1 / 2)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	-	-	-	-	-
39 肺動脈性肺高血圧症	計	16 (6 / 7)	3	12	3	3	1	-	1	-	-	-	-	-	-	3	-	10	3	12	1	-	-	1	2
	石	9 (4 / 5)	2	9	1	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-	3	-	4	2	6	-	-	-	1	2
	河	7 (2 / 2)	1	3	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6	1	6	1	-	-	-	-
40 神経線維腫症	計	16 (6 / 8)	2	9	3	3	3	-	2	-	-	-	-	-	-	3	-	6	7	9	-	6	-	1	-
	石	9 (5 / 7)	1	9	2	2	2	-	2	-	-	-	-	-	-	2	-	6	1	8	-	-	-	1	-
	河	7 (1 / 1)	1	-	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	6	1	-	6	-	-	-
41 亜急性硬化性全脳炎	計	0 (0 / 0)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
42 バット・キアリ症候群	計	0 (0 / 0)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
43 特発性慢性肺血栓塞栓症	計	2 (2 / 3)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	2	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	2 (2 / 3)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	2	-	-	-	-	-
44 ライソゾーム病	計	4 (4 / 7)	-	4	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-	2	-	2	-	4	-	-	-	-	-
	石	2 (2 / 5)	-	2	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	2	-	-	-	-	-
	河	2 (2 / 2)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	2	-	-	-	-	-
45 副腎白質ジストロフィー	計	1 (1 / 1)	-	1	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	1 (1 / 1)	-	1	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
46 家族性コレステロール血症	計	0 (0 / 0)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
47 脊髄性筋萎縮症	計	3 (3 / 5)	-	2	1	3	2	1	1	-	-	-	-	-	2	1	-	1	1	2	1	-	-	-	-
	石	2 (2 / 3)	-	1	-	2	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	1	1	1	1	-	-	-
	河	1 (1 / 2)	-	1	1	1	1	1	1	-	-	-	-	-	1	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-
48 球脊髄性筋萎縮症	計	0 (0 / 0)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	計	15 (14 / 8)	2	12	-	5	5	-	-	-	-	-	-	-	-	12	-	2	1	15	-	-	-	-	-
	石	10 (10 / 4)	-	10	-	4	5	-	-	-	-	-	-	-	-	8	-	1	1	10	-	-	-	-	-
	河	5 (4 / 4)	2	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	1	-	5	-	-	-	-	-

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	就労・就学	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	
50 肥大型心筋症	計	11 (6 / 8)	2	9	-	-	2	-	1	-	-	-	-	-	1	8	1	2	-	11	-	-	-	-	-
	石	8 (5 / 7)	2	8	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	5	1	2	-	8	-	-	-	-	-
	河	3 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	1	3	-	-	-	3	-	-	-	-	-
51 拘束型心筋症	計	0 (0 / 1)	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / 1)	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
52 ミトコンドリア病	計	1 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	石	0 (0 / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	河	1 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
53 リンパ脈管筋腫症	計	1 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	石	1 (1 / 1)	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
54 重症多形滲出性紅斑	計	2 (1 / 1)	1	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	-	-	-	-	-
	石	2 (1 / 1)	1	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	-	-	-	-	-
	河	- (- / -)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
55 黄色靱帯骨化症	計	22 (13 / 13)	2	21	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	12	-	5	5	16	2	-	-	4	-
	石	19 (11 / 11)	2	19	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	10	-	4	5	13	2	-	-	4	-
	河	3 (2 / 2)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	1	-	3	-	-	-	-	-
56 間脳下垂体機能障害	計	107 (74 / 85)	12	83	9	27	8	-	-	1	-	-	-	17	3	69	5	25	8	95	1	-	1	9	1
	石	52 (40 / 51)	4	52	2	10	8	-	-	-	-	-	-	14	-	29	1	16	6	45	1	-	-	6	-
	河	55 (34 / 34)	8	31	7	17	-	-	-	1	-	-	-	3	3	40	4	9	2	50	-	-	1	3	1

* 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25年度)

	総計	面接相談	電話相談
管内計	3,494	2,525	969
石川中央	2,128	1,544	584
河北	1,366	981	385

3 訪問指導

表4 訪問指導実施状況

平成25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 気 病 状	精 神 的 支 援	家 庭 看 護	福 祉 制 度	就 業	リ ハ ビ リ タ イ ズ	食 事 栄 養	歯 科	患 者 会 等	そ の 他	本 人 と 家 族	本 人 と 家 族	そ の 他	専 門 医 生	家 庭 医 生	作 業 療 法 士	理 療 士	保 健 師	看 護 師	栄 養 士	ワ ー カ ー	ヘル ス パ ー カ 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 13 (9)	1	7	12	9	6	2	-	-	2	-	-	5	4	8	-	3	-	-	-	-	13	-	1	-	-	-	-	-	-	4	2	7	-	
5 スモン	計 4 (2)		4	4	4	4							4	1	3						4												4		
8 筋萎縮性側索	計 6 (4)		2	6	3	1	1						2								6		1									4	1	1	
9 強皮症	計 1 (1)			1	1		1							1							1											1			
16 脊髄小脳変性	計 2 (2)	1	1	1	1	1								1	1						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・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25年4月22日 15:30～16:30	10		1			3	2		1			3	ALS患者サービス担当者会議	退院後の在宅療養サービスの内容等についての見直しを行った。本人・支援者・関係者で確認・共有できた。
平成25年6月10日 13:30～14:30	9		1			1	1					6	ALS患者サービス担当者会議	本人・家族・関係機関が集まりサービスの調整・連絡・確認を行った。療養サービスの内容について確認した。
平成25年11月12日 19:00～20:30	13	1	1			3	2		1	1		4	ALS患者ケース検討会	本人のサービス提供事業所の変更があり、関係者の支援の方針について関係機関のみが集まりサービスの調整、連絡、確認を行った。

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25年10月21日 14:00～16:00	31		1	7	1		14		5	3	<p>講義「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」 （※患者・家族のつどいと併せて実施） 講師 医王病院神経内科 石田 千穂 医師</p>	3疾患に共通する症状の特徴、治療法、内服薬まで丁寧に説明され、参加者は熱心に受講していた。家族からの質問に対して先生が回答され参加者全員で共有でき有意義であった。
平成25年10月29日 14:00～16:00	28			8	1		10		6	3	<p>講義と実技「家庭で簡単にできるリハビリと日常生活の工夫について」 （※患者・家族のつどいと併せて実施） 講師 県リハビリテーションセンター 作業療法士 東 ひとみ氏</p>	講話と実技について疾患の特徴を押さえた上で、日常生活での注意点や工夫について分かりやすく説明された。参加者が福祉用具や自助具の体験も行うことができ参考になった。
平成26年2月5日 14:00～15:30	31		5	6	2	2			13	3	<p>難病関係者研修会 報告「障害者総合支援法の難病患者のサービス利用と現状について」 石川中央保健福祉センター職員 講義と演習 「摂食嚥下障害のメカニズムと介護方法」 講師 金沢医科大学病院 言語聴覚士 山崎憲子氏、伊崎由絵氏</p>	講演では、摂食嚥下の基礎について話され、病院で行っている画像検査を見せてもらい、正常な方の嚥下と飲み込みに障害がある方について説明された。トロミが有効に使うため、実際に増粘剤を使用し演習を行った。2人1組になり介助させる側となり嚥下の確認・介助について体験することができた。