

### 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の相談に応じている。またその他の来所、電話相談は随時対応した。

##### (2) 訪問（表2）

主に神経難病患者で医療依存度の高いケースを対象として、訪問指導を実施した。

##### (3) 特定疾患相談会（表3）

脊髄小脳変性症とパーキンソン病、炎症性腸疾患（クローン病・潰瘍性大腸炎）、後縦靭帯骨化症などの患者家族を対象として、病気の理解と相互交流のために、相談会及び交流会を6回開催した。

表1 特定疾患別相談実施状況

区 分	平成21年度	
	実人数	延人数
ベーチェット病	26	34
多発性硬化症	29	44
重症筋無力症	30	36
全身性エリテマトーデス	112	140
再生不良性貧血	21	25
サルコイドーシス	61	79
筋萎縮性側索硬化症	14	55
強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	93	112
特発性血小板減少性紫斑病	50	63
結節性動脈周囲炎	12	17
潰瘍性大腸炎	182	235
大動脈炎症候群	15	17
ビュルガー病	27	36
天疱瘡	7	7
脊髄小脳変性症	51	86
クローン病	62	84
難治性肝炎のうち劇症肝炎	2	2
悪性関節リウマチ	12	15
パーキンソン病関連疾患	189	291
アミロイドーシス	17	18
後縦靭帯骨化症	52	95
ハンチントン病	3	4
モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	17	18
ウェグナー肉芽腫症	4	4
特発性拡張型（うっ血型）心筋症	50	68
多系統萎縮症	24	40
膿胞性乾癬	5	7
原発性胆汁性肝硬変	44	56
重症急性膵炎	5	6
特発性大腿骨頭壊死症	28	36
混合性結合組織病	17	21
特発性間質性肺炎	8	9
網膜色素変性症	19	21
プリオン病	1	1
肺動脈性肺高血圧症	2	4
神経線維腫症	6	7
慢性血栓塞栓肺高血圧症	1	1
ライソゾーム病（ファブリー病を含む）	2	4
家族性高コレステロール血症	2	2
球脊髄性筋萎縮症	1	1
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	12
ミトコンドリア病	1	1
重症多形滲出性紅斑	2	3
黄色靭帯骨化症	1	2
間脳下垂体機能障害	12	12
特定疾患外	10	15
計	1,334	1,846

表2 特定疾患別訪問実施状況

平成21年度

区 分	実人数	延人数
筋萎縮性側索硬化症	2	11
脊髄小脳変性症	3	3
パーキンソン病関連疾患	3	3
後縦靭帯骨化症	1	1
球脊髄性筋萎縮症	1	3
計	10	21

表3 特定疾患相談会開催状況

平成21年度

	月 日	会 場	対 象 疾 患	参加人数	テ ー マ ・ 内 容
1	7月26日	南加賀 保健福祉センター	後縦靭帯骨化症	本人 8 家族 2 その他 1	「家庭でできるリハビリテーションと日常生活の工夫」 講師：石川県リハビリテーションセンター 理学療法士 荒木 茂
2	8月8日	南加賀 保健福祉センター	パーキンソン病 関連疾患	本人 23 家族 10 その他 1	「パーキンソン病最新情報と治療について」 講師：独立行政法人国立病院機構 金沢医療センター 神経内科医長 坂尻 顕一
3	9月27日	南加賀 保健福祉センター	ベーチェット病 SLE、強皮症、 皮膚筋炎	本人 10 家族 2 その他 4	「自己免疫疾患？ —特徴と治療法—」 講師：金沢医科大学病院 血液・リウマチ膠原病科教授 梅原 久範
4	10月7日	南加賀 保健福祉センター	パーキンソン病 関連疾患	本人 8 家族 2	「利用できる社会資源について」 講師：独立行政法人国立病院機構 医王病院ソーシャルワーカー 中本 富美
5	10月24日	南加賀 保健福祉センター	クローン病 潰瘍性大腸炎	本人 8 家族 9 その他 1	「炎症性腸疾患の最新情報と治療について」 講師：金沢大学附属病院 消化器内科助教 加賀谷 尚史
6	12月5日	南加賀 保健福祉センター	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	本人 11 家族 8 その他 3	「脊髄小脳変性症の最新情報と日常生活について」 講師：独立行政法人国立病院機構 医王病院副院長 駒井 清暢