

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22年度	
	実人数	延人数
ベーチェット病	31	55
多発性硬化症	29	59
重症筋無力症	26	48
全身性エリテマトーデス	109	162
再生不良性貧血	27	38
サルコイドーシス	60	82
筋萎縮性側索硬化症	17	42
強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	101	136
特発性血小板減少性紫斑病	55	74
結節性動脈周囲炎	12	22
潰瘍性大腸炎	198	293
大動脈炎症候群	13	15
ビュルガー病	24	32
天疱瘡	9	11
脊髄小脳変性症	52	106
クローン病	63	96
悪性関節リウマチ	11	15
パーキンソン病	201	328
アミロイドーシス	3	3
後縦靭帯骨化症	70	118
ハンチントン病	4	7
もやもや病(ウィリス動脈輪閉塞症)	20	28
ウェゲナー肉芽腫症	4	6
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	62	77
多系統萎縮症	29	60
表皮水疱症	1	1
膿胞性乾癬	5	8
原発性胆汁性肝硬変	46	65
重症急性膵炎	6	7
特発性大腿骨頭壊死症	27	42
混合性結合組織病	18	25
特発性間質性肺炎	9	13
網膜色素変性症	22	24
プリオン病	3	3
肺動脈性肺高血圧症	2	2
神経線維腫症	5	7
慢性血塞栓性肺高血圧症	2	5
ライソゾーム病(ファブリー病除く)	3	3
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	3	3
球脊髄性筋萎縮症	6	15
肥大型心筋症	5	8
拘束型心筋症	1	2
重症多形滲出性紅斑	1	1
黄色靭帯骨化症	1	1
間脳下垂体機能障害	25	34
特定疾患外	1	6
計	1,422	2,188

表2 特定疾患別訪問実施状況

平成22年度

区 分	実人数	延人数
パーキンソン病	1	1
重症筋無力症	1	1
筋萎縮性側索硬化症	3	7
脊髄小脳変性症	4	4
パーキンソン病	1	2
球脊髄性筋萎縮症	1	3
計	11	18

表3 特定疾患相談会開催状況

平成22年度

	月 日	会 場	対 象 疾 患	参加人数	テ ー マ ・ 内 容
1	7月27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 17 家族 7	「姿勢矯正法と筋肉のリラクゼーション について」 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	7月31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 6 家族 3	「ヨガ教室と交流会」 講師：社団法人ヨガ研究所 理事 森 忠幸
3	9月18日	南加賀 保健福祉センター 加賀地域センター	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	本人 5 家族 5	「医療相談会」 助言者：独立行政法人国立病院機構 医王病院副院長 駒井 清暢
4	10月1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 17 家族 7	「パーキンソン病のリハビリと日常生活の工夫」 講師：石川県リハビリテーションセンター 作業療法士 濱 昌代
5	10月21日	南加賀 保健福祉センター	後縦靭帯骨化症	本人 9 家族 4 その他 1	「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
6	3月19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 9 家族 6 その他 1	「調理実習&会食談話会」 (IBD結の会と合同開催)