資料４

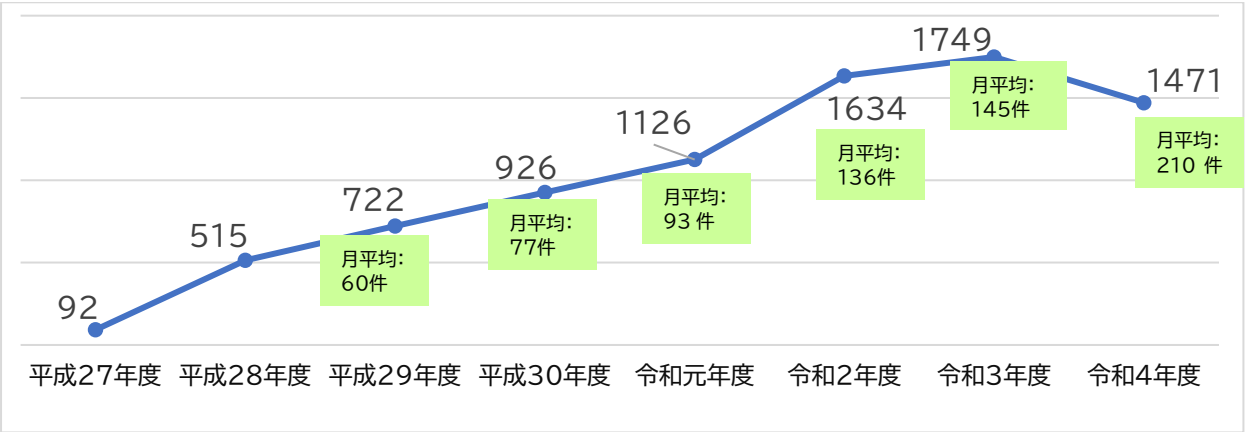
難病診療連携コーディネーター　活動報告（令和4年4月～12月報告）

令和5年2月9日(木)
三重大学医学部附属病院　総合サポートセンター
難病診療連携コーディネーター
松田　尚子

◎難病相談

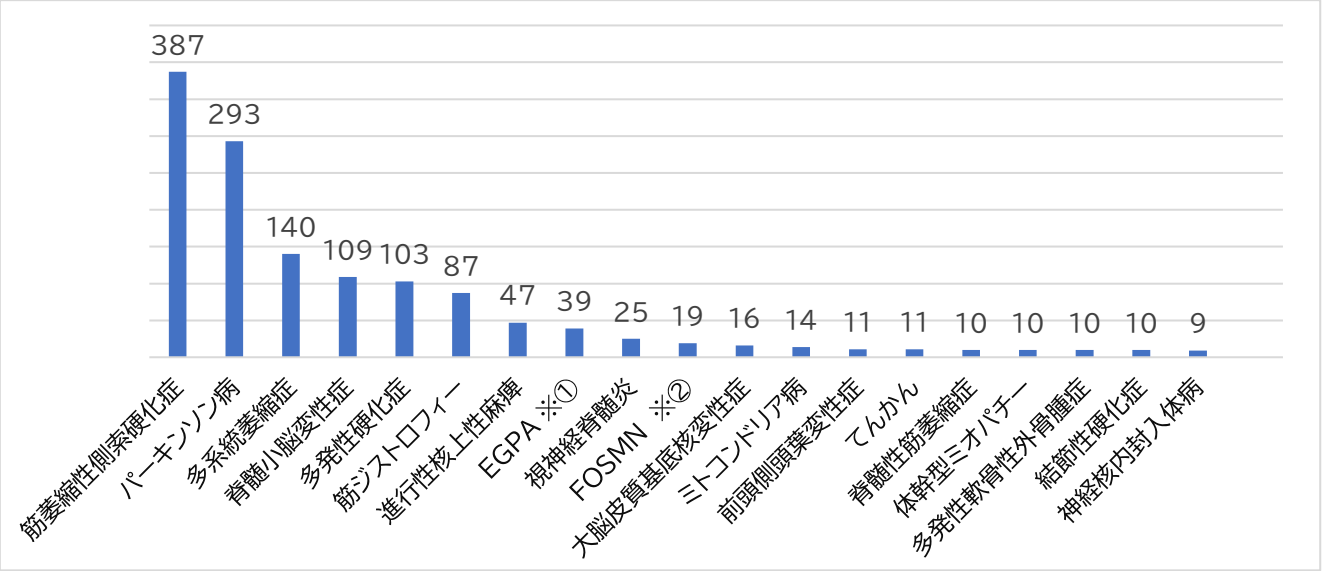
1.　相談件数

令和４年４月から12月までで、1,471件の難病相談に対応した。月平均では210件と、昨年度の件と比較して大幅に増加した。これまでの継続支援事例が年々増加し、さらに新規支援事例が加わり、増加となっている。



※小数点切捨

疾患別の相談件数は、下記の表に示す。筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、多系統萎縮症の上位3疾患で半数を超える結果であった。下記に記載した相談件数全52疾患で脳神経内科領域以外の疾患が17疾患であり、脳神経内科領域の相談件数の多さを示す結果となった。



※①EGPA=好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
※②FOSMN= Facial onset sensory and motor neuronopathy(顔面発症感覚運動ニューノロパチー)

資料４

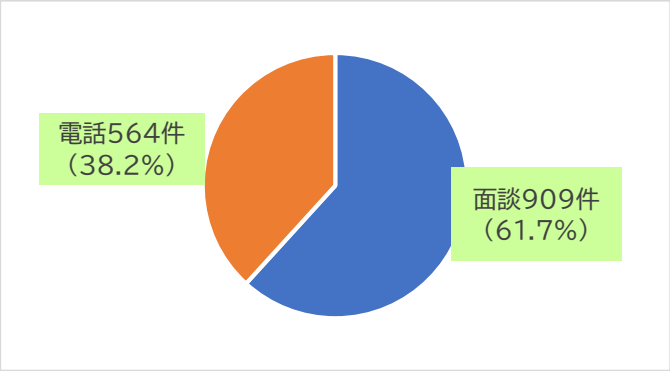
ハンチントン病	6	全身性強皮症（膠原病内科）	2
血管性パーキンソン症候群	6	脳腫瘍（脳神経外科）	2
小脳失調(原因不明)	5	ライソゾーム病	1
ウィルソン病	4	慢性肺疾患(結核既往)（呼吸器内科）	1
脊髄空洞症　（脳神経外科）	4	自己免疫性膵炎　（肝胆膵外科）	1
球脊髄性筋萎縮症	4	化学物質過敏症　（総合診療科）	1
潰瘍性大腸炎（消化器内科）	4	骨髄線維症　（血液内科）	1
全身性エリテマトーデス（膠原病内科）	4	CADASIL　※④	1
多発性筋炎	4	白質病変(原因不明)	1
全身性アミロイドーシス	4	脊髄脂肪種　（脳神経外科）	1
家族性地中海熱	4	原発性側索硬化症	1
クロイツフェルト･ヤコブ病	3	神経線維腫症（整形外科）	1
SENDA　※③	3	気道狭窄(小児慢性･小児科)	1
ベーチェット病	3	胆道閉鎖症　（消化器外科）	1
HTLV-1関連脊髄症	3	完全大血管転位症(小児慢性･小児科)	1
特発性間質性肺炎（呼吸器内科）	3		
痙性対麻痺	3		
重症筋無力症	2		

※③SENDA= Static encephalopathy of childhood with neurodegeneration in adulthood

※④CADASIL=皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症

2. 相談方法

面談が909件(61.7%)、電話が562件(38.2%)であった。今年度は現在時点でメールでの相談対応はなかった。

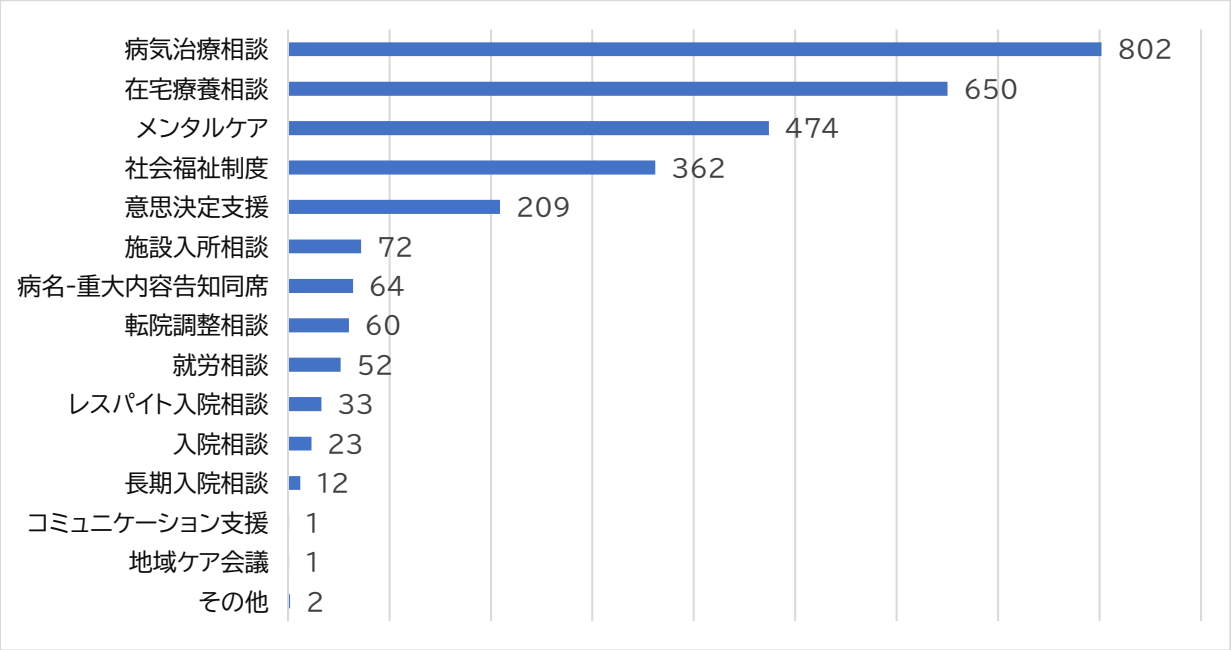


三重大学病院内相談が、1465 件(99.5%)と圧倒的であり、院外相談は 6 件にとどまった。なかなか院外相談に対応できるだけの時間が確保できず、院外相談をいかに充実させていくかは今後の課題と考える。

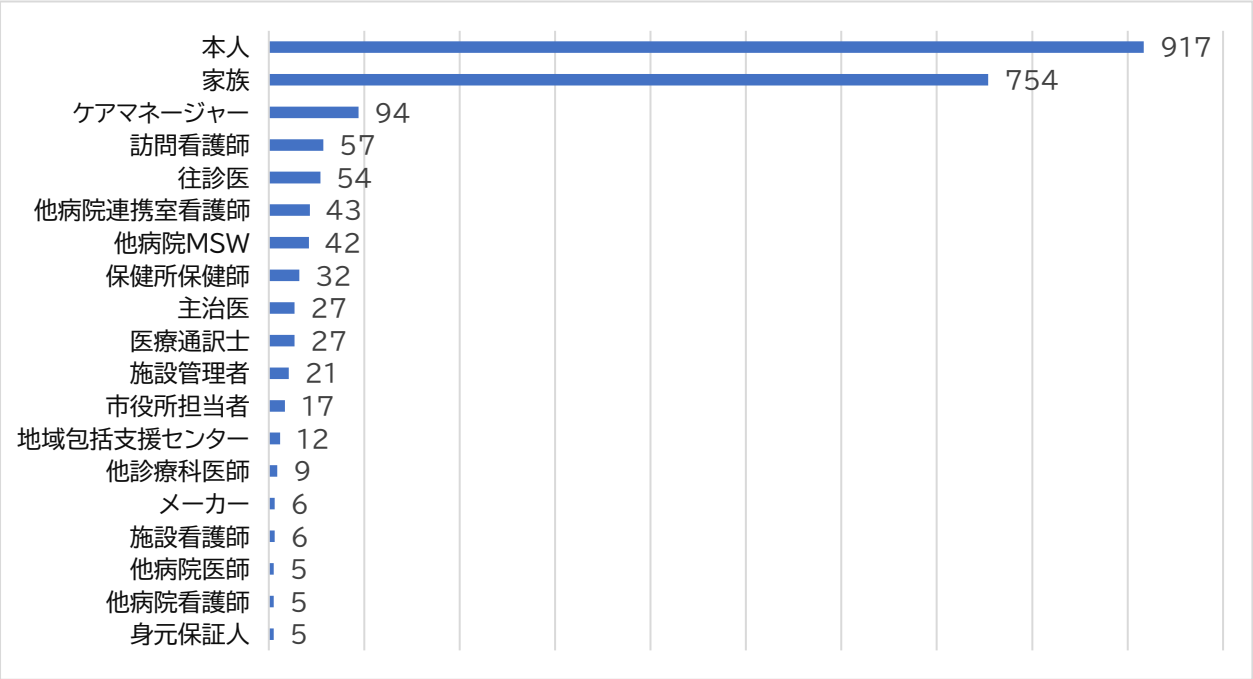
資料４

3. 相談内容　（1件で複数の相談内容ある場合あり）

内容については、例年通りの結果であった。病気治療に関する相談、在宅療養に関する相談が非常に多い。今年度の特徴としては、施設入所の相談対応が多かった。これは、本人家族が施設入所を希望している、あるいは、長期入院が可能な療養型の病院への希望をされたが、なかなかどの病院も空きがなく、その結果入れる施設を探したということも多くあった。



4. 相談元・連携先　（1件の相談で複数の連携先があった場合あり）



4件以下は 15 の人・機関があり、合計で 34 の人・機関と連携した。今後もより相談者に添った支援ができるように、多くの連携先と密にやり取りしていきたい。

資料４

◎令和4年度　三重県・難病研修会　企画・運営

令和5年2月2日（木）開催

講演第1部「チーム医療で取り組む神経難病の在宅療養―みえてきた現状と課題―:

宇野胃腸科・脳神経内科　副院長　宇野　研一郎　先生

講演第2部「皆で事例について考えよう！　-ALS 患者の事例検討-　」

三重大学病院　難病診療連携コーディネーター　松田　尚子

◎三重県難病医療連絡協議会　令和3年度　年報作成