

難病診療連携コーディネーター 活動報告
(令和5年4月～10月末時点)

三重県難病医療連絡協議会 資料

令和5年12月7日(木曜日)

三重大学医学部附属病院 総合サポートセンター

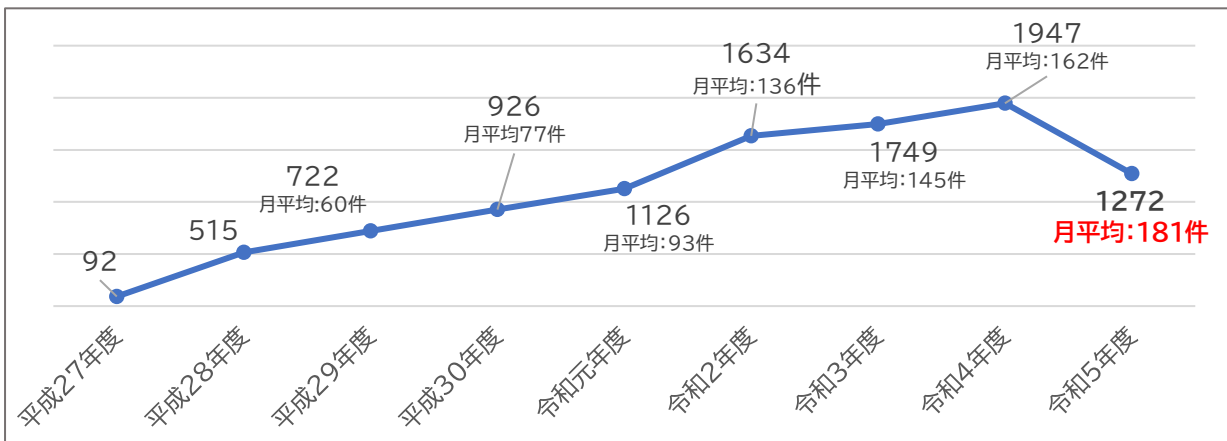
難病診療連携コーディネーター

松田 尚子

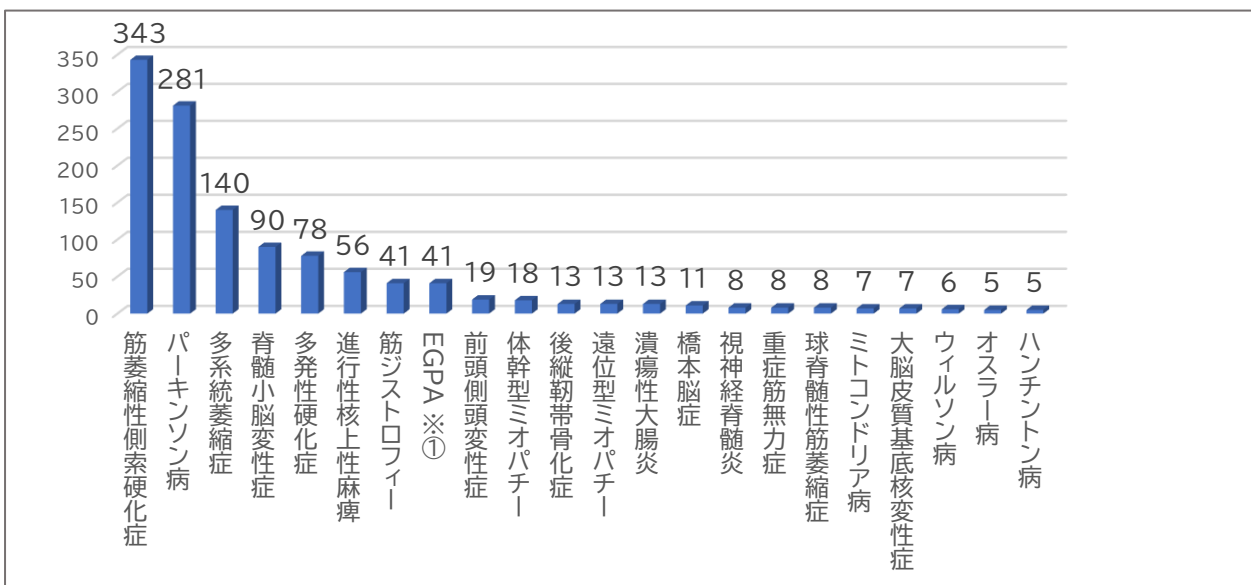
◎難病相談

1. 相談件数

令和5年4月から10月までで、1,272件の難病相談に対応した。月平均では、181件の対応であった。年々、相談件数が増加の一途をたどっている。これは、これまでの継続支援患者さんに加えて、新規支援患者さんが加わっていること、そして、最近の傾向として、ケアマネージャーや訪問看護師などの在宅支援者からの相談などの数が増えているためではないかと推察している。



疾患別の相談件数は、下記の表を示す。筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、多系統萎縮症の3疾患で60%を占めている。脳神経内科領域の疾患が42疾患、それ以外が12疾患、合計54疾患に対応した。



※①EGPA=好酸球性多発血管炎性肉下腫症

◎相談件数 4 件/年以下の疾患

脊髄性筋委縮症	4	遺伝性痙性対麻痺	2
全身性エリテマトーデス (膠原病内科)	4	多発性軟骨性外骨腫症 (整形外科・小児慢性)	2
反復運動性運動失調症	4	天疱瘡 (皮膚科)	2
てんかん	3	ベーチェット病	1
脊髄梗塞	3	多発性筋炎	1
結節性硬化症	3	薬剤性パーキンソン症候群	1
副腎白質ジストロフィー	3	先天性ミオパチー	1
CIDP ※②	2	末梢神経障害(原因不明)	1
SENDA ※③	2	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 (内分泌内科)	1
レビー小体型認知症	2	CADASIL ※④	1
遺伝性ジストニア		二分脊椎 (泌尿器科・小児慢性)	1
クロイツフェルト・ヤコブ病疑い	2	もやもや病 (脳神経外科)	1
変形性腰椎症 (整形外科)	2	原発性リン脂質症候群 (膠原病内科)	1
中枢性尿崩症 (泌尿器科)	2	サルコイドーシス	1
原発性側索硬化症	2	全身性アミロイドーシス	1
小脳失調(原因不明)	2	HTLV-1関連脊髄症	1

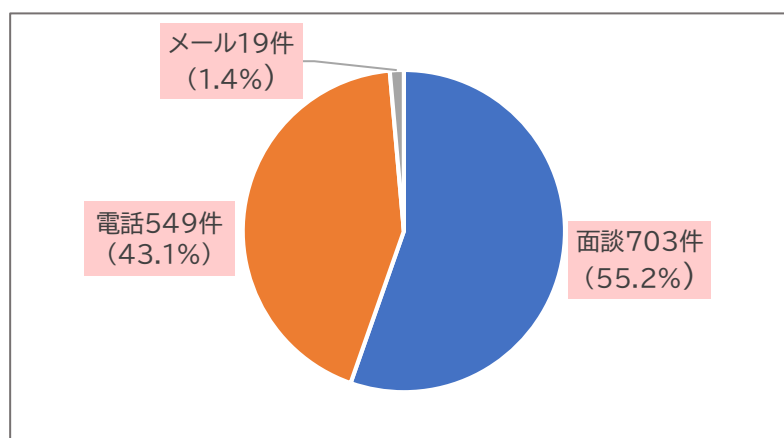
※②CIDP=慢性炎症性脱髄性多発血管炎

※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

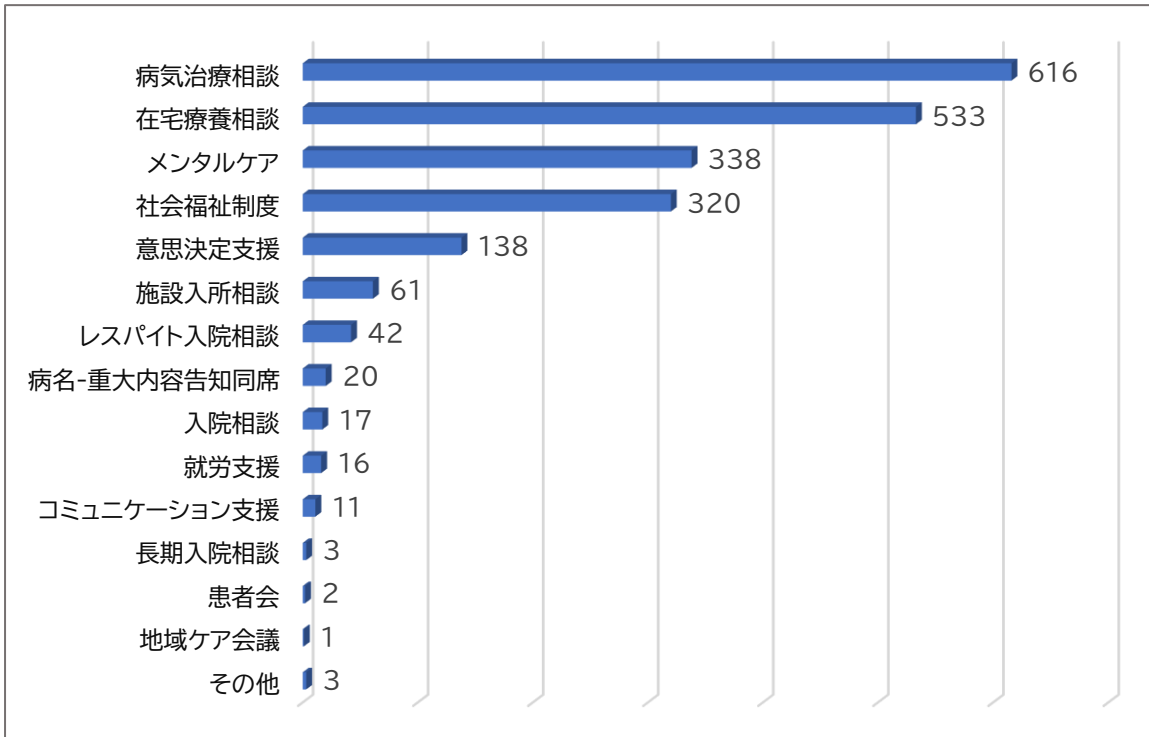
2. 相談方法

面談が 703 件(55.2%)、電話が 549 件(43.1%)、メールが 19 件(1.4%)であった。

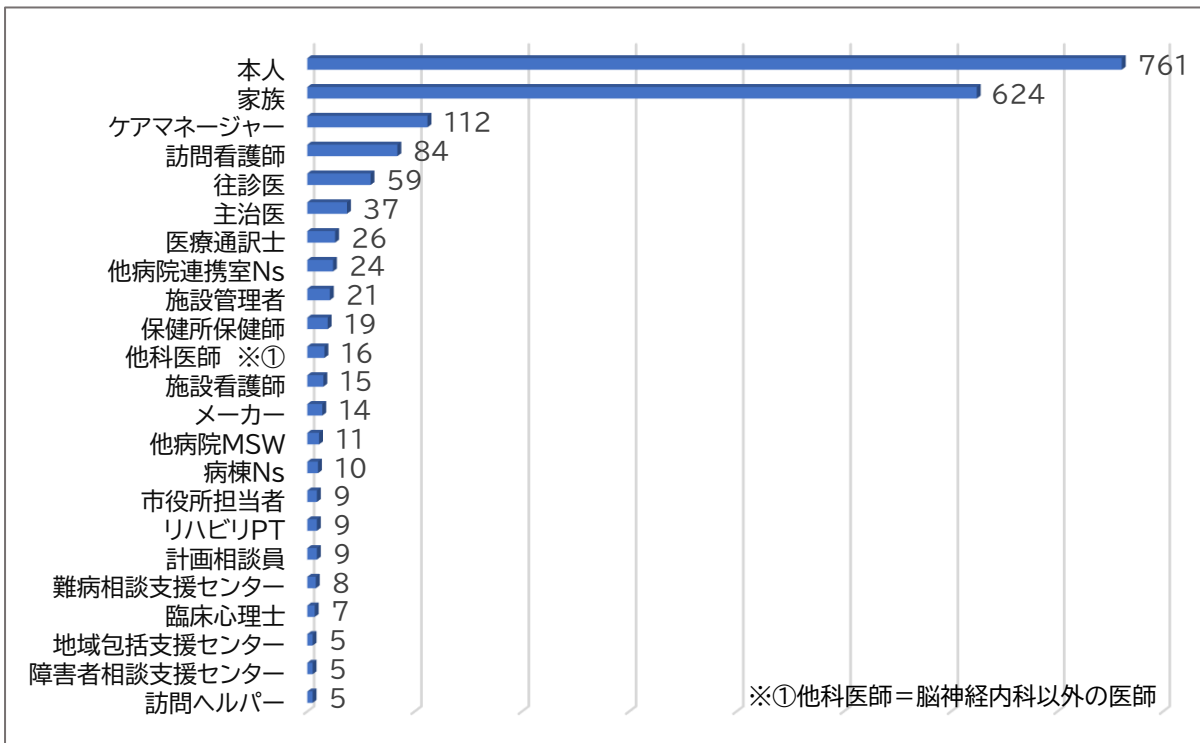


3. 相談内容

内容としては例年通りの結果であった。病気治療に関する相談が最も多く、次いで在宅療養に関する相談、メンタルケアと続く。施設入所相談が年々増加してきている傾向にある。



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、表示せず