

令和8年2月5日(木)

令和7年度 難病診療カウンセラー活動状況報告

(令和7年4月～12月報告)

三重大学医学部附属病院 難病診療カウンセラー

栗本ゆかり 上野美由子 坂野聡実

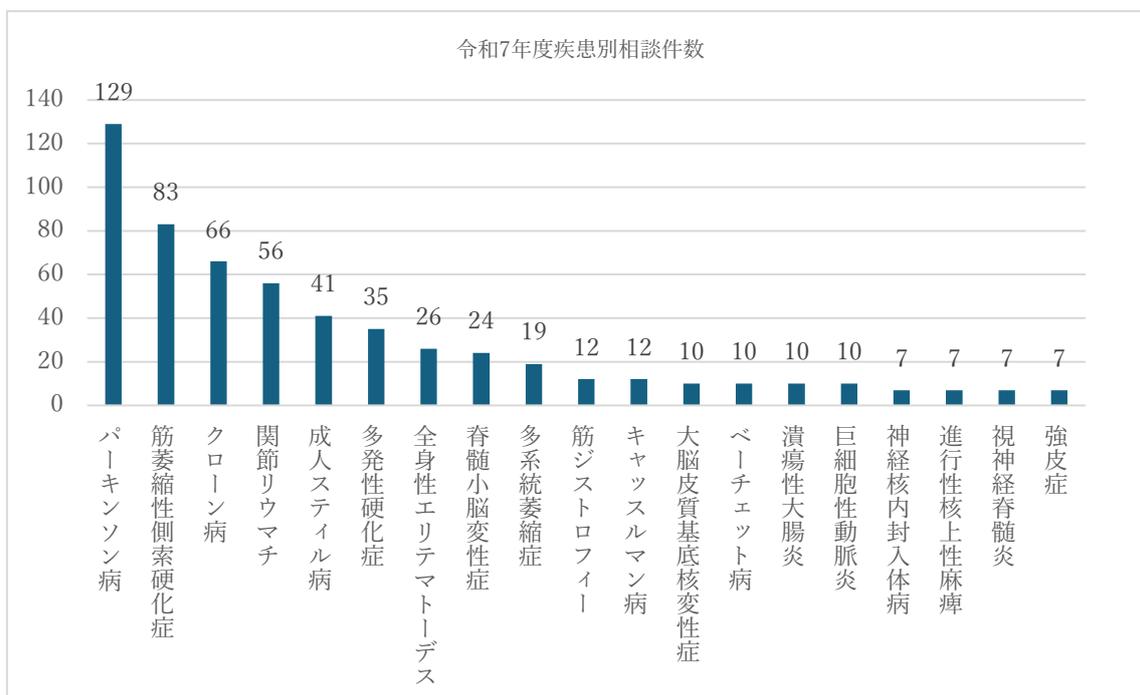
1. 難病相談・支援対応件数

令和7年4月～12月 665件

今年度は、難病診療カウンセラー3名体制で難病患者等への支援を行っている。難病診療連携コーディネーターと連携し、神経難病領域の支援の充実を図るとともに、神経筋疾患領域以外の難病患者への支援にも積極的に取り組んでいる。

2. 疾患別相談件数

医療・介護の両面で支援ニーズが非常に高い、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病の神経筋疾患が、上位2疾患で211件(31.7%)を占めている。それ以下の相談件数をみても、神経難病領域が多い状況である。そのため、医療・介護・福祉に関わる多職種連携が必要不可欠である。また、神経難病領域の支援には、難渋事例も多く、難病診療連携コーディネーターが対応する事例が非常に多い。そのため、難病診療カウンセラーは、神経難病領域以外の難病患者への支援を積極的に行っている。



<相談件数6件/年以下の疾患>

小脳失調（原因不明）	6	SAPHO症候群	2	先天性ミオパチー	1
若年性特発性関節炎	6	クリオピン関連周期熱症候群	2	再発性多発軟骨炎	1
多発性筋炎/皮膚筋炎	6	SENDA/BPAN	2	先端巨大症	1
高安動脈炎	6	強直性脊椎炎	2	チェディアック・東症候群	1
レビー小体型認知症	5	ハンチントン病	1	結節性多発動脈炎	1
副腎白質ジストロフィー	5	シャルコー・マリー・トゥース病	1	先天性フィブリノーゲン欠乏症	1
乾癬性関節炎	5	反復発作性運動失調症	1	肺動脈性肺高血圧症	1
アルツハイマー型認知症	4	ミトコンドリア病	1	クロイツフェルト・ヤコブ病	1
HTLV-1関連脊髄症	4	重症筋無力症	1	先天性大脳白質形成不全症	1
ANCA関連血管炎	4	球脊髄性筋萎縮症	1	球脊髄性筋萎縮症	1
前頭側頭葉変性症	3	Blau症候群	1	後縦靭帯骨化症	1
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	3	シェーグレン症候群	1	A20ハプロ不全症	1
間質性肺炎	2	GFAP-A ※1	1	肥大型心筋症	1
非典型型溶血性尿毒症症候群	2	橋本脳症	1		

※自己免疫性 GFAP アストロサイトパチー

3. 相談内容

相談内容としては、病気や治療に関する相談、心理的支援が多い状況である。難病患者の医療に対する疑問や、日常生活における様々な不安、医療費助成等に関する相談に対応している。難病を抱える方が治療と両立しながら社会生活を送れるよう支援することが、主な活動となっている。また、患者・家族からの相談内容に応じて、難病診療連携コーディネーターと情報を共有し、連携しながら対応している。さらに難病診療連携コーディネーター、医療ソーシャルワーカーと週1回、症例カンファレンスを実施しており、相談内容への対応や、疑問点について話し合いを重ね、適切な対応ができるよう努めている。

