

山梨県難病センターだより

<http://www.nanbyou-soudan.jp>

No.24 2017年 6月

編集・発行

山梨県難病相談支援センター

所在地：甲府市太田町9-1

中北保健福祉事務所1F

TEL・FAX：(055)223-3241

E-Mail:sciencenter@nanbyou-soudan.jp



住み慣れた地域で生きていくために

日本筋ジストロフィー協会 山梨支部
部長 田崎輝美

私たち筋ジストロフィー協会山梨支部は、平成25年に協会本部から承認を受け、山梨県の支部として活動を始めました。10年以上前には県支部として活動をしていたそうですが、その後は支部のない県（全国に3県のみ）として、会員は埼玉県や東京都の支部に所属しておりました。しかし、東日本大震災の折に、計画停電を経験したり、被災地での様子を伺ったりする中で、自分たちの住む地域で患者同士が交流を持ち、地域の方々、関係機関との連携、支援の輪を広げていく必要性を強く感じ、県支部設立に至りました。

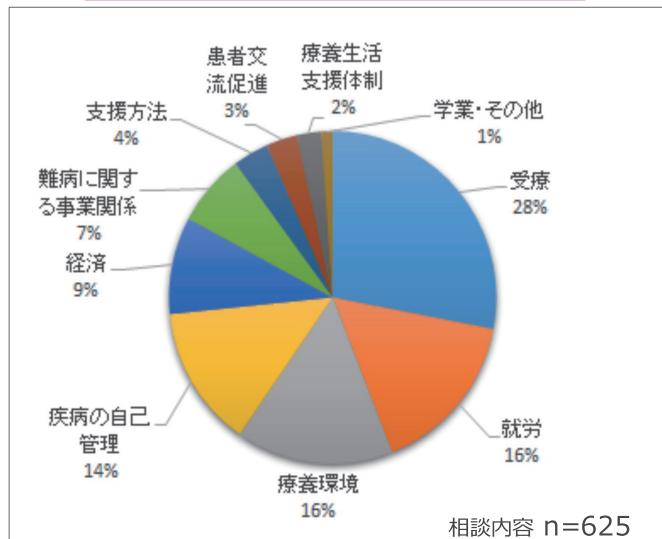
筋ジストロフィー症といつても、デュシェンヌ型、ベッカー型、肢帯型、先天性福山型など様々な病型があり、それぞれの病型によって病状は様々です。共通の症状としては、進行性の筋力低下ですが、同じ病型であっても、その進行の状況は人それぞれに違いがあります。

平成28年度相談者状況

項目	患者	家族	支援者	計
一般相談 電話	172	43	59	274
面接	66	14	13	93
メール	0	0	1	1
ピア相談会	10	1	0	11
難病医療相談会	20	15	0	35
就労個別相談会	5	0	0	5
計	273	73	73	419

*一般相談：就労相談106件、ピア相談2件含む

相談内容の状況（一般相談）



疾病の系統別相談件数（一般相談）

系統分類	実人数	相談件数
神経・筋	57	184
免疫	17	37
消化器	12	15
骨・関節	7	24
皮膚・結合組織	6	17
呼吸器	5	14
視覚	4	8
腎・泌尿器	4	8
内分泌	4	4
循環器	3	3
代謝	1	1
血液	1	1
耳鼻	1	1
難病全体・難病外・診断未確定等	44	51
計	166	368

当センターへの一般相談（相談支援員が電話や面談にて対応）の利用者は166名で、相談は延368件でした。相談者別に多い疾患を挙げると、本人ではパーキンソン病、後縦靭帯骨化症、ベーチエット病、全身性エリテマトーデス、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、家族ではALS、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病、支援関係者等ではパーキンソン病、もやもや病、脊髄小脳変性症、特発性間質性肺炎、ALSなどでした。

相談内容は、大別すると左のグラフの割合になります。病気の情報や医療機関の選択、病気に対する不安や混乱、治療方法の選択、経済や就労、医療・福祉制度の利用、症状への対処、リハビリテーション、難病に対する理解に関するここと、療養者の課題に対する家族の対応、家族の生活・健康問題、支援体制、患者交流に関するここと、患者会の運営に関するこことなど多岐に渡っています。