

令和元年度奈良市難病対策地域協議会 会議の概要

開催日時	令和2年2月12日（水）午後2時から3時半まで	
開催場所	奈良市保健所・教育総合センター 3階 大会議室	
出席者	委員	出席委員：10人 欠席：佐藤委員、馬庭委員
	事務局	7人
形態	公開（傍聴人0人）	
担当課	健康医療部 保健所 保健予防課	
議題	1 令和元年度奈良市の難病患者の現状及び奈良市難病対策の取り組みについて 2 奈良市における難病患者支援体制の充実について 3 令和2年度奈良市難病対策の取り組み計画（案）について	
議事の概要及び議題に対する主な意見等		
<p>1 令和元年度奈良市の難病患者の現状及び奈良市難病対策の取り組みについて</p> <p>事務局：奈良市の難病の現状について説明。</p> <p>長見委員：当院はパーキンソン病患者が多く、ALS患者は少ないが、通院圏内に患者が何人いて重症度はどのくらいか、レスパイトを希望する患者が何人程度いるのか把握することで、病院として対策を進めていきたい。外来診療の中で、指定難病を申請することは分かっているが、軽症高額を知らない患者が多いと感じるので、制度について保健所から周知してもらえればと思う。当院ではパーキンソン病やALS患者向けのリハビリプログラムを実施しているため、パーキンソン病患者の診療が主体になっている。</p> <p>藏地委員：当院には現在ALS患者は入院しておらず、パーキンソン病が多く、その他多系統萎縮症や脳血管疾患の患者が占めており、50床ある病床もほぼ満床で稼働している。稼働率は昨年と比較すると上昇しており、患者を受け入れていけないのではないかと考えている。</p> <p>金森委員：難病患者で障害者手帳を所持しておらず、福祉サービスの利用希望は、今年度0件だった。平成30年度は2件あり、1名は特発性拡張型心筋症の患者で、居宅介護として身体介護と通院介助の希望があり、もう1名は皮膚筋炎・多発性筋炎の患者で、他にうつ病とバセドウ病に罹患しており、居宅介護として家事援助の希望があった。制度の周知については、当課では毎年、障害者福祉のしおりを作成し、障害者手帳がなくても難病患者が利用できる制度や昨年4月1日現在、障害者総合支援法における対象疾病が359疾病になったこと等を記載している。また、当課のパンフレットコーナーに厚生労働省の案内パンフレットを設置している。</p> <p>榊原委員：軽症高額の制度については、保健予防課が作成している難病ガイドブックに記載している。</p> <p>事務局：奈良市の難病対策の取り組みについて説明。</p> <p>森田委員：県事業の在宅重症難病患者一時入院事業の利用状況について、平成30年度は県全体（奈良市を含む）で実人数が13名、総入院日数が311日であった。実績については、利用者の状況や健康状態、家庭状況によって変わってくる。在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用状況について、平成30年度は県全体（奈良市を含む）で実人数が10名、訪問看護の回数が1046回であった。月平均回数は個人差が大きい。</p> <p>河本委員：介護支援専門員によって難病の制度に関する理解や力量に差があると感じており、奈良県の介護支援専門員協会で毎月スキルアップ研修を実施したり、奈良市支部でケアマネカフェを2、3ヶ月に1回程度実施し、情報共有や勉強する機会を設けている。そういった場を活用し、保健所にも情報提供してもらえたらと思う。また難病に関する制度や助成について、新人の介護支援専門員は知らないかもしれないので、医療機関のソーシャルワーカーや保健所からも情報発信してもらえたら有難い。パーキンソン病患者でも、症状が進行している中で、福祉系サービスしか利用していない患者が多いと感じる。制度があることを知った上で利用の有無が選択できれば良いと思う。</p> <p>2 奈良市における難病患者支援体制の充実について</p> <p>2-1 難病患者のニーズ把握について</p> <p>事務局：今年度、難病患者支援に反映できる体制作りのため、R1年10月～12月までの3ヶ月間、指定難病医療費助成の新規窓口申請者に対して面接実施した結果を報告。</p>		

事務局：委員欠席のため、事務局より参考資料1に基づき報告。奈良県難病相談支援センターの事業は、療養相談や就労相談、専門医が対応する医療相談、交流会、難病ピアサポーターの養成講座等がある。療養相談については、電話・面接・メールで相談対応している。相談件数について、令和元年度は12月時点で278件、主な相談内容は、医療や生活に関することが多く、相談方法は電話相談が一番多い。相談者の内訳は、本人が一番多く、次いで関係機関、家族となっている。疾患別内訳は、多い順に神経筋疾患、消化器系疾患、免疫系疾患となっている。就労相談について、相談件数は令和元年度は12月末時点で35件となっている。相談方法は、電話・面接であり、内11件はハローワーク大和郡山に配置されている難病患者就職サポーターが対応した件数となっている。難病患者就職サポーターによる相談内容の疾患内訳と内容については、神経筋疾患が一番多く、年代も20～60歳、未就労や就労中の患者にも対応している。

井戸委員：H31年4月～R2年1月までの10ヶ月間で、奈良市在宅医療介護連携支援センターへの新規相談件数は123件であった。主な相談内容は医療に関することが延べ126件、介護に関することが24件で相談の約8割以上が医療に関することであった。その中で多い相談内容は、訪問診療に関するものが67件、病院に関するものが23件だった。特に訪問診療に関する内容では、ほとんどの場合が在宅医療ができる医療機関を教えて欲しいという内容だった。当センターでは近隣の在宅医療ができる医療機関を複数紹介し、対応している。耳鼻科のような特殊診療科では、在宅医療をしている医師が少なかったり、奈良市全体として、難病患者への在宅医療の要望が増加しているため、対応していきたい。県事業として、奈良市医師会と奈良県医師会を中心に、今年度予算化されている小児難病在宅医療の取り組みを進推していこうと考えているが、小児科で在宅診療に取り組んでいる医師は少ないので、対応に苦慮している。また、相談者の内訳については、居宅介護支援事業所が一番多く、次いで地域包括支援センター、家族、本人となっており、在宅医療や難病に関する入院・入所施設が地域で不足しているのかと感じており、今後取り組んでいきたい。

大森委員：難病連では県から委託事業を受け、医療講演相談会で10疾患の加盟団体と共催で実施している。同病者が日常生活や医療について様々な情報交換をする機会となっている。難病患者は様々な苦勞を抱えながら病気と付き合っており、的確に対応できるのは患者会と思っている。平成20年から難病ピアサポーターの養成講座を実施し、現在160名が養成講座を受け修了生となり、難病ピアサポーターとして80名程度活動している。奈良市の医療者研修会では、当事者として闘病生活や支援者に望むこと等の情報提供をする人材派遣も実施している。就労支援については、難病相談支援センターとともに実施し、奈良県の関係部署と定例会を2回開催している。難病患者の窓口対応ができるよう、疾病に関する簡単な説明を記載した対応マニュアルも作成した。各相談窓口やハローワークに配布し、保健所・難病相談支援センター・難病連が一体となり様々な取り組みをしている。

辰巳委員：利用者から困り事に対する相談は多いが、全て対応するのは難しいと感じている。訪問看護に繋がるケースのほとんどは医療的ケアや管理が必要な人であり、日常的な介助が必要であることが多いと思う。疾患別ではパーキンソン病が多いと感じている。特に自身の事業所にリハビリスタッフがいるので、リハビリに関する要望が多く、ある程度身体が動く段階からリハビリに入って欲しいという要望がある。最初はリハビリ中心に関わっていくが、症状の進行につれて医療的ケアや体調管理が必要になっていき、看護師が中心に訪問する頻度が高くなっていくことが多いと思う。

杉本委員：ALS協会近畿ブロックでも相談を受けることはあるが、出来なくなってきたことについての相談が多いように思う。また、患者本人は気持ちが追いついていない場合もあり、患者の身近な人からの問い合わせが多い印象を持っている。

2-2 医療依存度の高い在宅重症難病患者の災害時対策について

事務局：奈良市の災害時対策について説明。

杉本委員：自身は医療機器に関する電源は必要ないが、停電時には玄関の昇降機が動かないため、避難することが難しくなる。以前、近畿在住の患者で災害時にアンビューを加圧し続けたと伺っている。病院等に避難しても、ALS患者は個別性が高く、多くの患者が避難すると対応が難しくなるため、自宅が安全なら自宅にいるのではないかと思う。大阪府では「在宅人工呼吸器ハンドブック」が配布されているようだが、自治体にそれぞれで相談したり、備えている人がほとんどである。バッテリーや発電機等は自費で購入すると高額になるので、補助があれば有難い。

大森委員：透析患者に対して患者会からカプセルを配布し、それにかかりつけの病院等の最新の医療情報を入

れておく活動をしているが、活用できていない患者もおり、今後の取り組みについて検討している。医療講演会の中で、災害時でなくても外出時や万が一事故に遭った際に、病院で実施した検査データの控えやお薬手帳、診察券を携帯しておくのと良いと先生から伺った。検査データの控えには医師名や病院名、診療科が記載されており、疾患についても分かり、対応してもらえらると思う。携帯しておくように伝えており、他の疾患については、全ての患者団体に実施しているわけではないが、疾患毎に手帳を作成し、現在の身体状況や検査データを記入しており、効果的かと思っている。

森田委員：災害時の要配慮者の支援台帳や個別支援計画の作成は市町村の役割になっているが、難病患者については市町村で情報がないため、指定難病医療受給者証の更新の際に、県の要援護者台帳に登録し、その情報を市町村に提供して良いかどうかの案内を送付している。同意が得られた患者名簿を作成し、各市町村に情報提供している。平成30年度は、奈良県全体で33名の患者から同意書が返送され、内奈良市は6名だった。奈良県全体で指定難病医療受給者証を所持しており人工呼吸器を装着している患者は66名いるため、半数から同意が得られたという状況である。台帳には住所・氏名、病名、手帳の有無、医療処置の種類（吸引や人工呼吸器等）や、人工呼吸器装着者の場合は内部バッテリーの種類や使用可能時間を記載している。その情報を市町村と関西電力に情報提供し、関西電力から可能な範囲で停電時の復旧見込みや災害時の非常用電源の貸し出し等を依頼している。患者・家族向けの冊子「災害時のそなえ」については県内各保健所が、個別訪問の際に患者家族だけでなく訪問看護ステーション等の関係機関で確認の上で作成し配布している。

長見委員：神経学会での災害時の取り組みについて、東日本大震災の後、災害支援ネットワークが構築され、患者の受け入れ体制についてのデータベースができた。ただ近畿圏での参加施設は大学病院が4つで少ない状況であり、奈良県内の登録施設はないので、今後考えていかなければいけないと思う。大規模災害時は、災害拠点病院に外傷度の高い患者が搬送され、全ての患者に対応することは困難であると思われ、そうなった場合に協力病院も関わっていくので、対応については一度調査してもらえたらと思う。当院では、透析患者について災害マニュアルを作成し対応しているが、今後それを参考に難病患者についても対応していけたら考えている。

森田委員：難病医療提供体制構築の方向性について、H26年に難病法が制定され、H27年9月に難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病患者の療養生活の質の向上等を図ることを目的に、全ての難病患者を対象とした難病医療提供体制の整備について、難病対策基本方針が定められた。それまでは神経難病の重症患者についての医療提供体制の構築が求められていたが、難病全般についてという方向性が示された。各都道府県において地域の実情を踏まえた難病医療提供体制の構築が進められることとなった。そういった方向性が示された背景として、指定難病だけでも333疾患あり多種多様かつ希少性のため、医療従事者であってもどこの医療機関を紹介すればよいのか分かりにくい難病医療の現状がある。難病患者が適切な治療を受けながら、日常生活や職業生活を送ることが容易でない状況があること、また難病の確定診断を受ける上で遺伝子検査の実施が増加している一方で、検査の実施にあたって患者家族への説明が必ずしも十分でなく不安にさせることがあること、成人期を迎える小児慢性特定疾患児が多くなっている一方、各診療体制の連携がなかなか進まず、適切な医療が提供できていない現状が国から示されていた。今後の難病医療提供体制の目指すべき方向性として、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築し、診断後はより身近な医療機関で適切な治療を受けることができる体制、小児の難病患者の成人への移行期医療にあたって小児科と成人診療科が連携する体制、遺伝子診断については倫理的な観点を踏まえつつ、幅広く実施できる体制、難病患者が地域で安心して療養生活を送ることができるよう治療と就労の両立を支援する体制が目指すべき方向性として示された。奈良県の方向性として、難病医療提供体制について県だけではなく関係機関や有識者、患者会等と意見交換会の場を設けることを目的にH31年4月に奈良県難病医療連絡協議会を設置した。その中で医療提供体制の構築を進めているが、医療機関に求められる機能として、まずは難病診療連携拠点病院と難病診療専門支援病院、難病医療協力病院を指定して登録するところを進めている。病院の役割について、拠点病院はH31年4月1日で奈良県立医科大学附属病院を指定し、難病全般についてより早期に正しい診断をする機能と診療ネットワークの構築、広域連携において奈良県における難病医療の拠点となる役割を求められている。難病診療専門支援病院については、難病といっても333疾患あり疾患群でも15疾患群あるため、全て網羅するのは難しく、各疾患群別に専門的な医療を提供できる病院として、難病の診療実績、医療受給者証の申請に必要な臨床調査個人票の作成数等をもとに奈良県で選定した。難病医療協力病

院については身近な医療機関で医療の提供と支援を行う機能と日常的な医療の提供やレスパイトを含めた患者の受け入れについて協力してもらえる病院として選定した。現在の登録状況については、厚生労働省がR1年10月1日現在の全国の拠点病院と診療分野別拠点病院のリストを提供しており、奈良県も記載しているのを参考にしてもらいたい。

井戸委員：奈良市医師会でも災害時の医療体制について取り組んできており、R2年3月末に奈良市と奈良市医師会の間で災害時の協定を結ぶ段階まで来ている。医師会では災害対策委員会を立ち上げ、現在医療政策課と奈良市医師会で最終調整しており、危機管理課と奈良市医師会で奈良市における災害時対応の方向性に関する協定を結ぶことになると思う。医師会では災害対策委員会を中心に、災害時に駆けつけるための車とユニフォーム等の若干の装備は揃えたが、災害時に対応できるか分からないので、関係機関との災害訓練等を通じてスキルアップしていこうと考えている。奈良市医師会と郡山市医師会を中心に、ICTを活用した安心ネットの構築を進めており、患者中心に、奈良市と郡山市の在宅介護に携わる関係機関全員でグループ化できたらと思っている。今度の多職種連携研修会で安心ネットを活用し、災害時に利用できるかどうかの臨床実験を行い、多職種をチームに分けて機敏に動けるか試そうと思っている。今後引き続き医師会を中心として安心ネットを活用しながら、災害時の在宅でのネットワーク作りを行っていききたい。

藏地委員：当院の災害訓練では、当院がかかりつけではない重症心身障害児（者）の患者が受診したという設定で実施した。問題点として、初診の患者は家族の付き添いがない場合、意識レベルが評価できず、トリアージが難しい。また、人工呼吸器装着患者の場合は酸素配管が必要になるが、電源確保できる場所が病院全体でどこにあるのか、病棟の配置を考える必要がある。本来であれば災害時の対応として一時的に退院可能な患者については退院してもらおうのが基本かと思うが、当院はほぼ満床で稼働していることや一時退院が可能な患者ばかりではないため、病床を確保することが課題かと思っている。

辰巳委員：訪問看護ステーション協議会では、現状として災害時の取り組みが進んでおらず、今後の課題かと思っている。各訪問看護ステーションでは災害マニュアルを作成しているが、発災時にどの程度対応できるかはステーションにより異なる。当ステーションでは、最近台風等の災害もあり、マニュアルの見直しや、法人の中で様々な施設と協働して連携している。利用者からは、災害時の連絡についてLINE等を使った連絡方法を検討して欲しいという希望はあるが、セキュリティの問題もあり、どこまで対応できるかと思っている。安心ネットが利用できるようになれば便利だと思う。

河本委員：介護支援専門員の立場で言うと、様々な団体や機関が災害マニュアルの作成や災害訓練を実施しているが、災害時支援については多職種の連携が必要であり、各々が対応するより一緒に考えていけるような仕組みがあれば良いのかと思う。安心ネットに関しても様々な機関が利用できるようになっていけば良いのかと思う。当協会での災害対応としては、奈良県で災害があった際には、まずは近畿ブロックでの現場への支援体制が整えられ、それでも支援が不足する場合は日本ブロック協会から避難所等での介護支援専門員のサポート体制が整えられる。

3 令和2年度奈良市難病対策の取り組み計画（案）について

事務局より令和2年度奈良市難病対策の取り組みについて説明し、承認をいただく。

意見・質問等なし。

資 料

資料1：委員名簿

資料2：令和元年度奈良市難病対策地域協議会

資料3：難病ガイドブック

資料4：災害対応マニュアル

資料5：規則