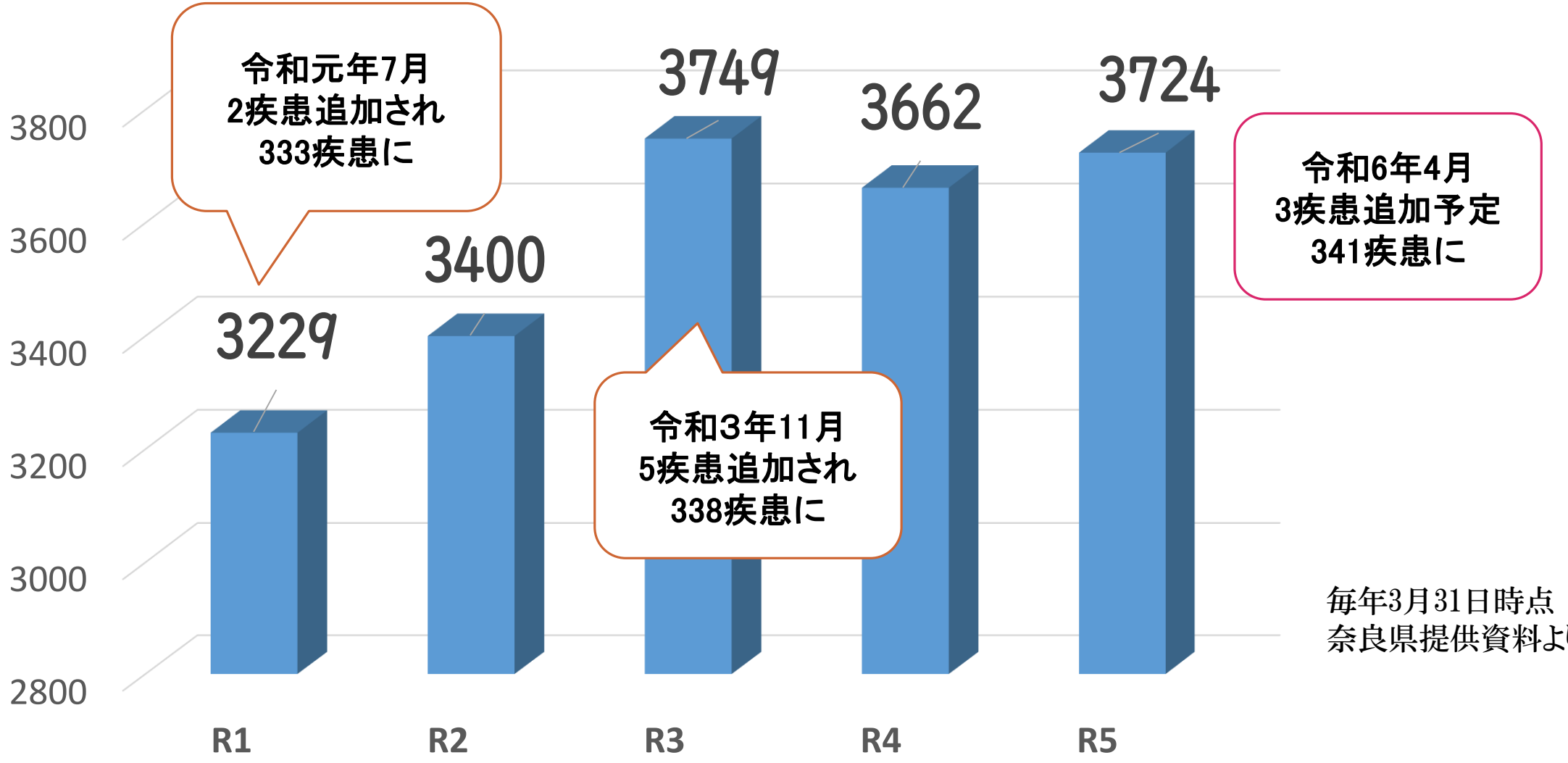
【議事１】

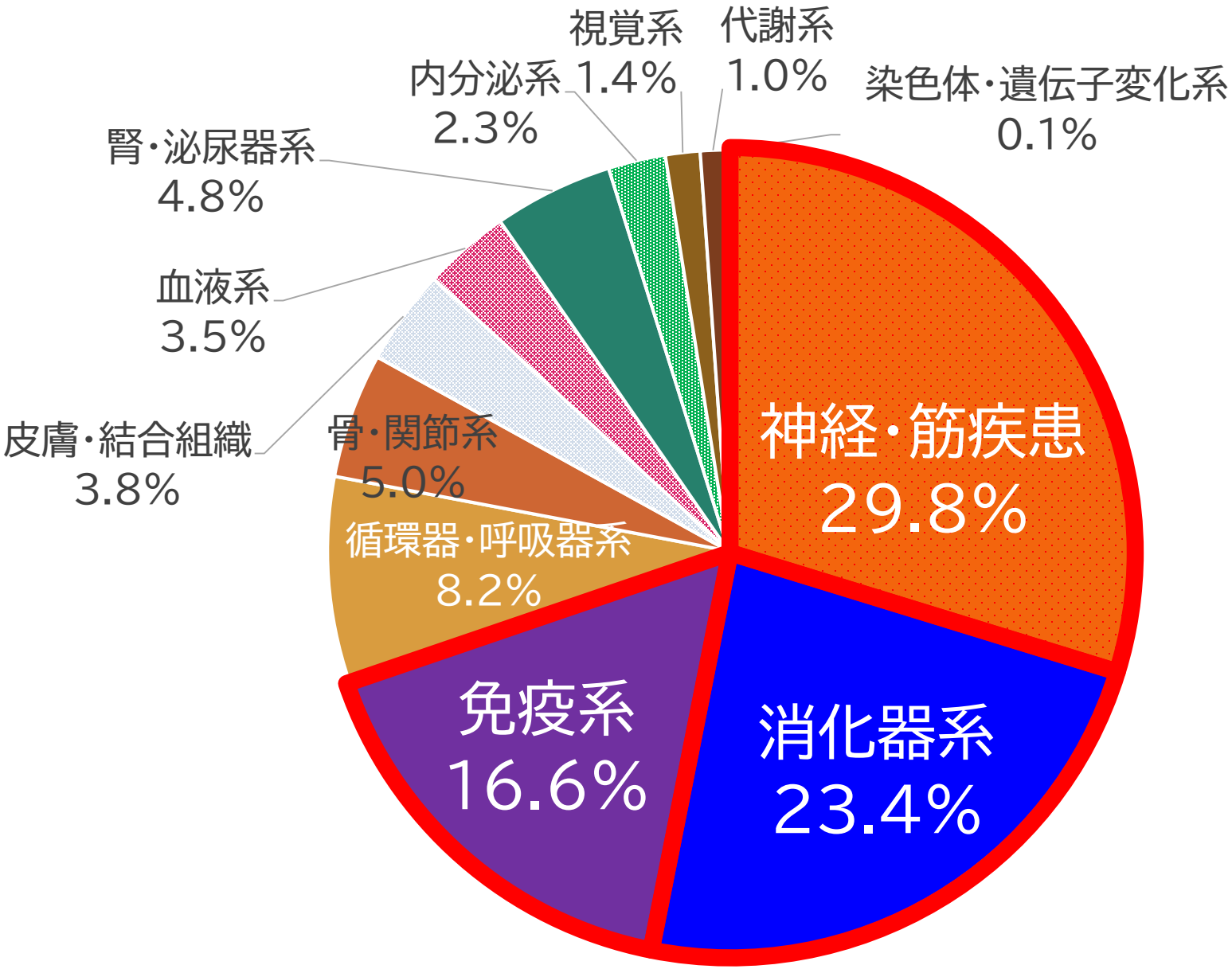
難病患者の支援体制および医療体制の充実

特定医療費支給認定者数の推移



毎年3月31日時点
奈良県提供資料より作成

疾患別内訳



神経・筋系と消化器系、免疫系で全体の7割を占めている。県や国と同様の傾向。

n=3,724

令和5年3月31日時点
奈良県提供資料より作成

令和５年度の相談件数

年度	訪問（延べ）	電話（延べ）
R１	92 件	336 件
R２	23 件	198 件
R３	10 件	198 件
R４	22 件	169 件
R５	56 件	553 件

・ケース支援の対象者
⇒介護や医療面でのサポートが必要な神経難病患者（主にALS患者）

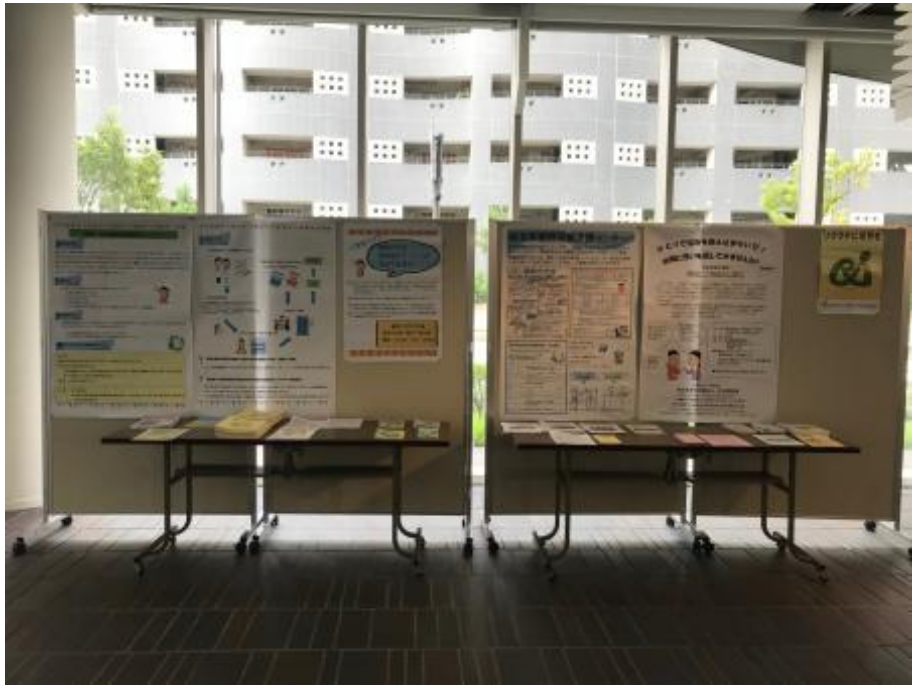
・新規ALS患者全数面接　実１１件

※R5年度分は4月1日～12月31日で集計

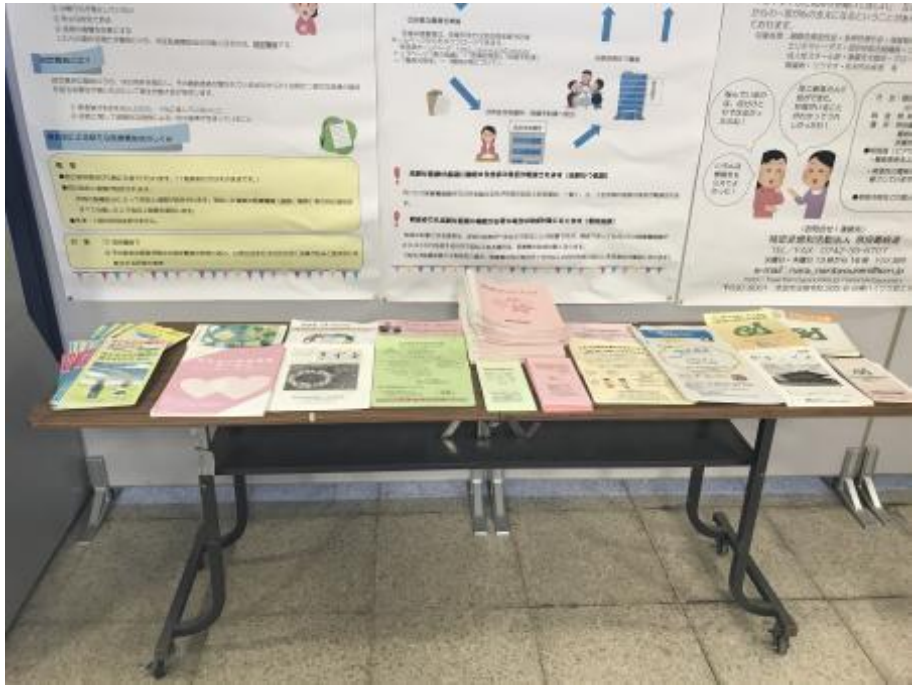
※電話相談の内容としては、関係機関（訪問看護ステーション、ケアマネジャー）との連絡調整が多い

啓発（パネル展示とチラシの設置）

①難病の日（５月）
②指定難病特定医療受給者証更新時期（７月）
③希少難病の日（２月予定）



はぐくみセンターウェルカムホール



本庁玄関前ホール

奈良市難病対策　大目標

１　必要な医療を受けることができる
２　質の高い支援を受けることができる
３　主体的に選択し、自らが望む療養生活を送ることができる
４　家族自身が心身ともによりよい状態を維持し、介護することができる
５　災害時に身の安全が確保される

『奈良県統一項目：重症難病患者の在宅療養支援』に準ずる

【大目標１】
必要な医療を受けることができる

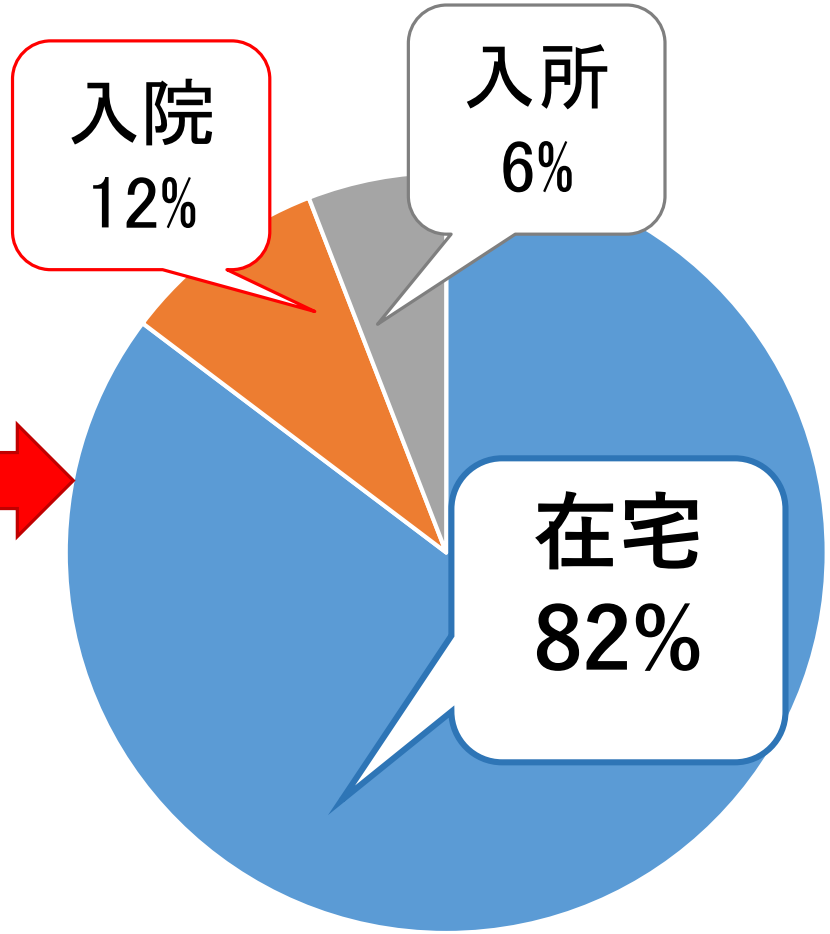
目標

（１）専門病院や一般病院、かかりつけ医、訪問看護事業所医療機関が 連携を図り、在宅療養を支援することができる

ALS患者の療養状況

大目標1　必要な医療を受けることができる

年度	R1	R2	R3	R4	R5
患者数	29	30	31	30	34
在宅	22 (76%)	21 (70%)	25 (81%)	23 (77%)	28 (82%)
入院	4	5	3	4	4
入所	3	4	3	3	2



R5年12月31日時点

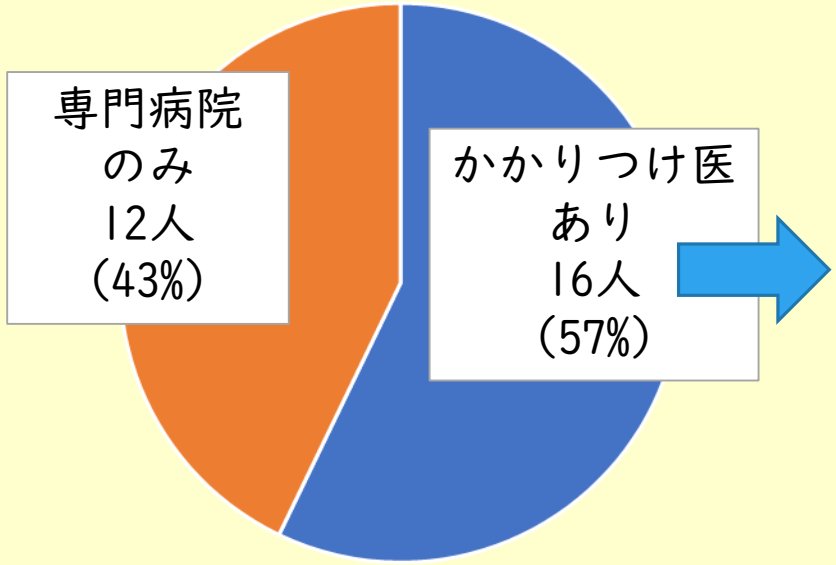
在宅療養患者は増加傾向にある

地域医療との連携調整

大目標1　必要な医療を受けることができる

R5年12月31日時点

●かかりつけ医(在宅ALS患者28名)



かかりつけ医の内訳

Aクリニック	5
Bクリニック	2
その他 （元々かかりつけ等）	9

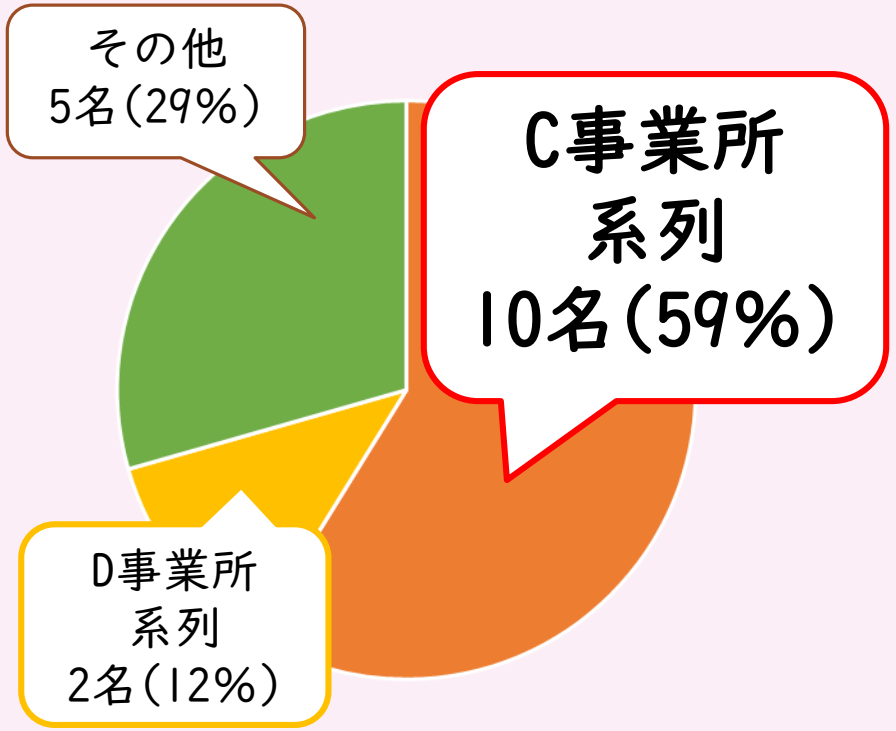
かかりつけ医あり
人工呼吸器使用患者詳細

人工呼吸器使用患者	医療処置					
	TPPV（気管切開）※1	NPPV ※2	吸引	在宅酸素	胃ろう	経管栄養
1	○		○		○	
2		○			○	
3	○		○		○	
4	○		○	○	○	
5		○			○	
6		○			○	
7		○				

※1　気管切開下陽圧換気
※2　非侵襲的陽圧換気

●訪問看護

＜訪問看護利用（あり）１７名の事業所内訳＞



【大目標２】
質の高い支援を受けることができる

目標
（１）支援者が必要な知識や技術を得ることができる
（２）医療・介護・福祉職等関係機関が互いの役割を理解し、患者支援を行うことができる

●関係職員研修会（Ｒ５年１０月２５日）
情報提供：「奈良市保健所の難病患者支援について」　　保健予防課
テーマ　：「難病患者が利用できる障害者制度について」　障がい福祉課
「難病患者の在宅療養支援～重度訪問介護を利用して～」
吉田病院在宅介護支援センター　介護支援専門員
土屋訪問介護事業所

●地域ケア研究会（R５年１１月２９日）
情報提供：「奈良市保健所の難病患者支援について」　保健予防課
テーマ　：「難病患者の心理的支援～疾病受容と意思決定を支える～」
大阪大学大学院医学系研究科　教授　小西かおる氏
「晴美流ALS２３年のリアル」
ALS当事者　　米田　晴美氏
家族　　米田　裕治氏

●多職種連携支援（意思伝達装置の導入や身体機能評価等）

令和5年度実人数４件（延べ５件）

＜実績＞

年度	延べ数
R1	1 件
R2	0 件
R3	0 件
R4	0 件
R5	5 件

※令和5年度分は
4月1日～12月31日で集計

	疾患名	目的	内容
1	ALS	下肢筋力低下に伴う身体機能評価	PTによる負荷をかけない身体の動かし方を提案
2	ALS	意思伝達装置の選定	奈良西部病院の補装具装用訓練等支援事業を活用し、STによるスイッチとパソコンの選定
3	多系統萎縮症	意思伝達装置の選定	奈良西部病院の補装具装用訓練等支援事業を活用し、STによるスイッチとパソコンの選定（計2回訪問）
4	脊髄小脳変性症	意思伝達装置の選定	奈良西部病院の補装具装用訓練等支援事業を活用し、STによるスイッチとパソコンの選定

【大目標３】
主体的に選択し、自らが望む療養生活を送ることができる

目標
（１）　患者が等しくサービス利用することができる
（２）　患者が病状の進行に合わせた支援を受けることができる
（３）　身近にサポートしてくれる人がいる

●個別支援（ケア会議）への参加

令和5年度実人数４名（延べ５名）

＜実績＞

年度	延べ数
R1	8 件
R2	6 件
R3	3 件
R4	2 件
R5	5 件

※令和5年度分は
4月1日～12月31日で集計

	疾患名	主催	目的	関係機関
1	ALS	病院	医療機器を使用するに際して、退院後の在宅療養生活のサービス調整	病院・かかりつけ医・訪問看護ステーション・ケアマネジャー・福祉用具事業所
2	ALS	ケアマネジャー	病状進行に伴う在宅療養生活のサービス調整	かかりつけ医・訪問看護ステーション・ケアマネジャー・福祉用具事業所
3	ALS	保健所	家族の介護負担軽減のためのレスパイト入院の調整	病院・ケアマネジャー
4	ハンチントン病	病院	病状進行に伴う在宅療養生活のサービス調整	病院・相談支援専門員、奈良市在宅医療介護連携支援センター
5	脊髄小脳変性症	地域包括支援センター	病状進行に伴い、予測されることを関係機関で情報共有	かかりつけ医・訪問看護ステーション・地域包括支援センター・ケアマネジャー・社会福祉協議会・福祉用具事業所

【大目標４】
家族自身が心身ともによりよい状態を維持し、介護することができる

目標

（１）　家族が介護量軽減のためサービスを利用できる

（２）　患者・家族の経済的負担が軽減できる

●レスパイト入院の調整

＜実績＞

年度	延べ数
R1	0 件
R2	0 件
R3	1 件
R4	2 件
R5	5 件

※令和5年度分は
4月1日～12月31日で集計

令和5年度実人数５件（延べ５件）

	疾患名	実施	入院先
1	封入体筋炎	実施済 （県難病患者一時入院事業）	おかたに病院
2	ALS	実施済	おかたに病院
3	ALS	調整中	奈良西部病院
4	ALS	実施済	奈良西部病院
5	ALS	調整中	奈良医療センター

課題【大目標１～４】

●ALS患者の対応実績があるかかりつけ医や訪問看護事業所を増やしていく必要がある

●支援者がALS患者をはじめ、難病患者の支援に活かせる知識や技術の習得が必要である

●患者に応じた病院選択に向けたレスパイト入院の利用条件の整理が必要である