

## 令和5年度奈良市難病対策地域協議会 会議録

開催日時	令和6年2月16日（金）14時から15時30分まで	
開催場所	奈良市保健所・教育総合センター 9階会議室	
出席者	委員	9人（欠席2人）
	事務局	8人
開催形態	公開（傍聴人0人）	
担当課	保健予防課	
議題	1 難病患者の支援体制および医療体制の充実 2 医療依存度の高い在宅重症難病患者の災害時対策 3 令和6年度の取り組み計画について（案）	
<b>議事の概要及び議題に対する主な意見等</b>		
<b>1 難病患者の支援体制および医療体制の充実</b> 事務局より資料に基づいて説明後、意見交換を行った。  （委員からの意見） <b>【島委員】</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医療依存度が高いと、緊急で駆けつけなければならない、扱ったことのない医療機器を使用している場合が多いため、経験のある事業所に依頼が偏る。</li> <li>・複数の事業所が連携して訪問看護を行うことで、情報や知識を共有し、医療依存度の高い患者に対応できる事業所を増やしていきたい。</li> <li>・医療介護専用コミュニケーションツールのメディカルケアステーション（以下、MCSとする。）は非常に多くの在宅医や訪問看護事業所、介護職の方が利用しており、多くの情報共有ができています。</li> </ul> <b>【鈴木委員】</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・コロナ禍で得られたこととして、ICTの活用が進んだことがポイントであった。難病患者支援は長期戦になるので、よりチームを広げて訪問看護スタッフの方が長く持続できるサステナビリティがポイントになると思う。</li> </ul> <b>【杉山委員】</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・コミュニケーションサポートチームの支援内容として、入院・外来の方には、随時コミュニケーションツールの情報を提供していた。また、在宅患者に対しては、奈良市保健所と連携を取り、在宅支援者と共同して重度障害者用意思伝達装置や装置操作スイッチの選定、支援者への装用訓練方法等への助言、機器の貸し出し等を行った。その他、機器導入後の患者へのフォローアップとして、移行期での対応方法等の支援も行っている。</li> <li>・公費制度や機器体験、事例紹介などについての研修会だけでなく、現場での困り事などの相談や支援者同士の交流の場を提供した。</li> </ul> <b>【江上委員】</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・県の在宅重症難病患者一時入院支援事業の利用者は少なく、他の保健所についても同じような状況である。コロナが始まってからは、より一層利用者が少なくなり、今年度においても利用者が少ない状況は変わっていない。利用者が少ない原因が、条件の問題か、周知の問題なのかは、まだ把握できていない。</li> <li>・在宅人工呼吸器使用患者支援事業についても、令和2～4年のコロナの時期は実績が少なかった。この事業もまた利用いただけたらと思う。</li> </ul> <b>【河本委員】</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>・介護保険に移行する際、制度が変わるため、患者・家族も混乱する中、制度の説明ができるケ</li> </ul>		

アマネジャーは、重要な役割をはたしている。しかし、知識、技術、経験などの個人差や、人手不足もあり、経験豊富なケアマネジャーから制度説明を受けることが難しい状況である。その中で、制度の説明が不十分であると、利用者の不利益やQOLの低下に繋がることが懸念される。

- ・経験が少なくてもある一定の水準のケアマネジメントができるような形で、網羅的に支援できるような仕組みも作っていったらと思う。介護支援専門員協会としては定期的に難病支援の研修等を行ってほしい。

#### 【大森委員】

- ・難病患者が、利用する制度が介護保険なのか障害支援なのか、患者によって異なるため、支援の差異についての相談や、難病と診断されて今後の不安という相談が多い。
- ・私達はボランティアの当事者の会であり、できるだけ勉強しているが、338疾患を勉強するのは困難な状況である。努力しているが、先々のことをわかっていても相談者の方に伝えられない苦しさもあるため、どのように対応していけばいいのか等ご指導いただけたらありがたい。

#### 【山中委員】

- ・難病相談支援センターは、医療相談や一般的な療養相談、就労相談、患者会の育成支援を行っている。その他、同じ疾患を持つ仲間に療養相談できるピアサポート事業や研修会、講演会の開催等も実施している。就労相談等は、センターの役割として保健所と連携してほしい。
- ・令和5年10月1日に難病法が改正され、「雇用その他の難病患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携に努めなければならない」と明記され、ハローワーク大和郡山の難病患者就職サポーターが、月に10日、難病患者への就職支援を行っている。来年度4月からは月に20日、常駐予定であり、連携強化を行っていく予定。難病相談支援センターでも第3木曜日に難病患者就職サポーターの出張相談を行っている。
- ・障害者雇用枠制度における対象障害範囲に難病患者を受け入れる他に、個人の特性に合わせた配慮のもとで、活躍できるような就労支援の強化を図ってほしい。

#### 【井戸委員】

- ・奈良市医師会（以下、「医師会」とする。）300名以上の開業医会員の中には、在宅での人工呼吸器に対応できる先生が多くいる。今年度、奈良市医師会の在宅医療を担える市内医療機関の先生にアンケートをとり、受け入れ条件をまとめて「奈良市在宅つながりMAP」を作成した。これからより多くの先生に在宅医療に参加していただくことが重要だと考えている。
- ・奈良市在宅医療・介護連携支援センターは、病院や患者、介護関係者と連携をとり、患者の医療方針等の様々なサービスを提供している。在宅患者をどう診るかというようなマニュアルの改訂版を作成し、より多くの開業医の先生が参加できるように考えている。
- ・レスパイト入院は、あくまでも家族のためのレスパイトである。事業の利用は、患者の重症度で限られてしまうため、利用基準の見直しが必要だと思う。

#### 【長見委員】

- ・ALS患者の人工呼吸管理が必要になる時は、在宅の先生と協力していくことになるため、特定の先生にお世話になっているのが現状である。呼吸器専門の先生や24時間対応が必要になってくるため、複数で在宅のチームを作られている所をお願いすることが多い。
- ・レスパイト入院は、急性期病院では7対1の看護必要度の維持が最優先事項であること、市内の神経内科医の教育施設が急性期病院に固まっているという現状があり、なかなか進みにくい事情になっている。
- ・パーキンソン病患者は進行期になると通院自体がかなり困難になる。訪問診療という形で、かかりつけの先生で薬をもらうことになっていても、難病指定医をとられていない等で、また病院通院に戻るケースもある。個人的には進行したパーキンソン病患者の場合、薬のコントロールが週単位、月単位で変更ということも必要になってくるため、訪問診療とさらに連携が必要と考える。

## 2 医療依存度の高い在宅重症難病患者の災害時対策

事務局より資料に基づいて説明後、意見交換を行った。

(委員からの意見)

### 【井戸委員】

- ・ 医師会 21 病院各々で、災害時マニュアルを作っているが、災害が起こった時に各病院が何を  
するのかが決まっていない。より多くの病院が災害時に自らのマニュアルだけではなく、地域  
に開かれた拠点となれないか、問題提起していきたい。
- ・ 『災害時における療養介護事業所のある医療機関への入院に関する協定書』とあるが、療養介  
護事業所だけで対応できるのか。ただ、緊急に受け入れるという形であれば、もっと多くの病  
院の参加が必要だが、各病院にとってハードルが高いのではないかと思う。各病院の連携室協  
議会を年 2 回実施しているため、そこで災害時に緊急に 1～2 日、電源が回復するまでの間受  
け入れができる病院にアンケートをとっていきたい。

### 【江上委員】

- ・ 県で災害拠点病院は定めているが、発災時等に誰をどこに入所させるのか、県が主体となって  
やっていくのかというのはまだ決めきれていないと思う。
- ・ 市町村において難病患者も含め対象の方に対し、個別避難計画を作成することが努力義務とな  
っている。実際に作成できているのは県内でも 3～4 市町村くらいと聞いており、作成のハー  
ドルは高いようである。
- ・ 奈良市は難病患者を所管する部署と、個別避難計画を所管する福祉関係の部署が同じ自治体に  
あるため、連携はとれると思うが、奈良市以外は連携が取りにくい。県としては難病患者の同  
意をもとに年に 1 回、在宅で人工呼吸器を使用している患者情報を市町村に提供しており、個  
別避難計画に役立てていけると思っている。

### 【鈴木委員】

- ・ 「個別支援計画」がキーワードであったと思う。災害が起こった時に在宅療養者の対応、地域の  
病院がどこまで対応できるかと色々な不安があるが、それは大きな問題であり、県全体での議  
論になると思う。まず、自分たちができることとして、日頃からの支援計画の作成、個別避難  
計画、災害時の色々な活用ツールとして MCS を使ってどのようにするかだと思う。

### 【島委員】

- ・ 災害時の取り組みとして、奈良市では医師会の在宅医療・介護連携支援センターと連携し、MCS  
を通じて訪問看護ステーション等に呼びかけて災害訓練を行っている。マニュアルについては、  
コロナで利用者の訪問に行けない場合に利用者の対応をどうするかを考え、訪問看護の立場か  
ら作成した。指示書や訪問看護の内容、住所等の申し送り事項も含めた情報を MCS に載せて、  
訪問可能な訪問看護事業所に連絡を取っていけるように作っている。

### 【長見委員】

- ・ 病院の役割についてだが、災害拠点病院では重症患者や発災直後に怪我を負った方などへの対  
応が役割として想定されている。災害拠点病院以外の病院で役割分担して対応するなど、その  
あたりは県の方で体制整備を進めていただければと思う。

## 3 令和 6 年度の取り組み計画について (案)

事務局より資料に基づいて説明した。

(委員から意見・質問は出なかったため、取り組み計画に沿って次年度進めていく)