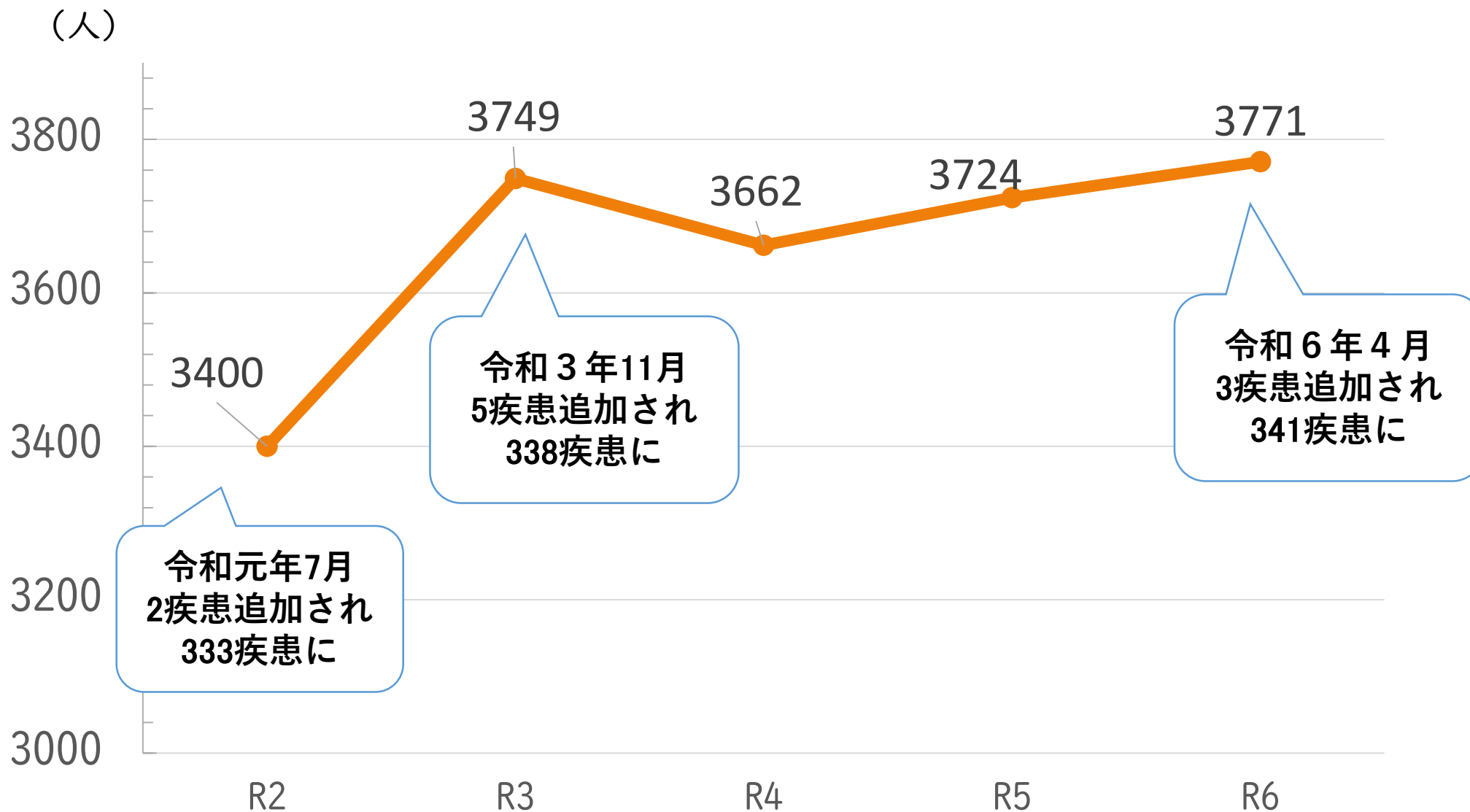


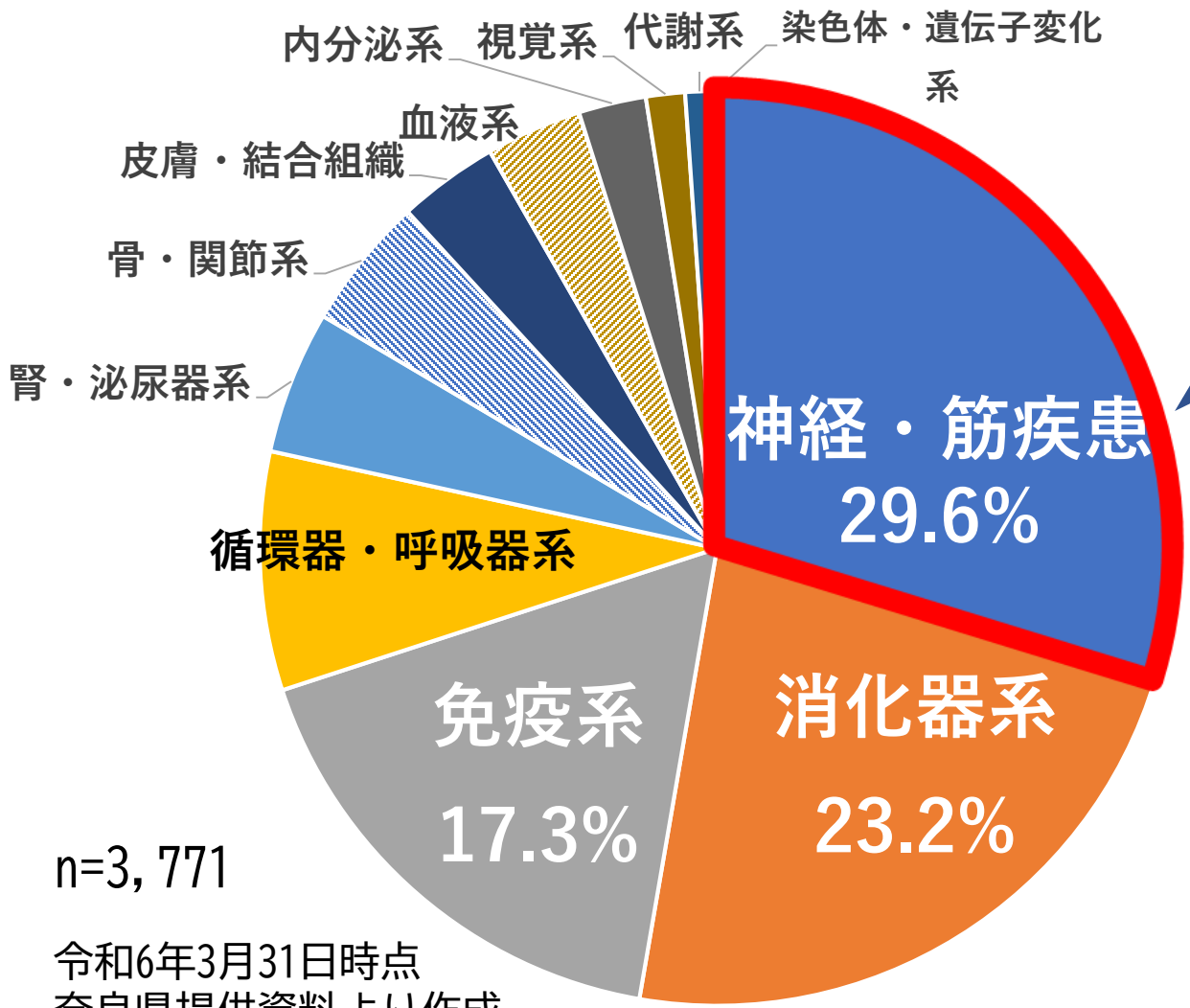
資料 1

【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



患者支援の現状



うち、ALS患者33人と
ALS以外の人工呼吸器装着患者
9人を支援

- <把握方法>
- ・ ALS患者は新規申請時に面接
 - ・ 人工呼吸器装着患者は小児からの移行や申請で把握

n=3, 771
令和6年3月31日時点
奈良県提供資料より作成

令和6年度の相談・支援件数

(ケース支援対象者＋随時相談)

年度	訪問（延べ）	電話・メール（延べ）
R2	23 件	198 件
R3	10 件	198 件
R4	22 件	169 件
R5	79 件	209 件
R6	49 件	180 件

●ケース支援対象者

- ・ ALS患者全数33人（R6年度新規は6人）
- ・ 神経・筋疾患患者のうち人工呼吸器装着者

●随時相談対象者

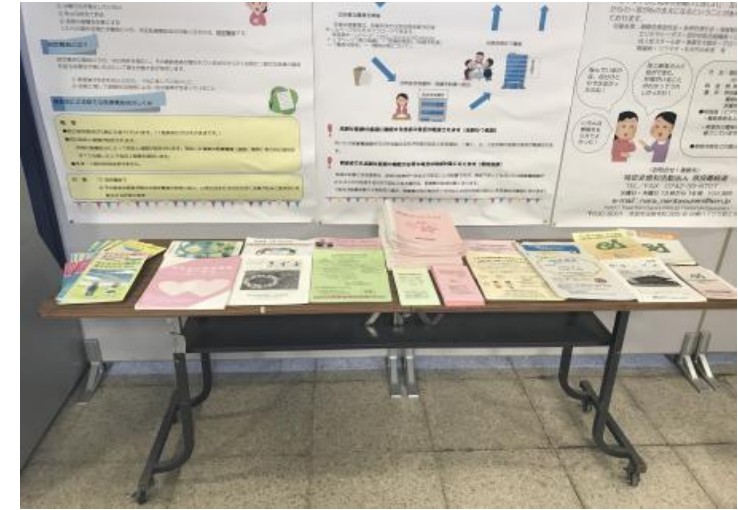
- ・ 指定難病（見込みを含む）患者およびその家族

※R6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

難病啓発

- パネル展示【はぐくみセンター・市役所】
 - ・ 難病ガイドブックや患者会の情報紙の掲示・配布
 - ① 難病の日（5月）
 - ② 指定難病特定医療受給者証の更新時期（7月）
 - ③ 希少難病の日（2月予定）
- ホームページ
- しみんだより 5月号（難病の日）



市ホームページ



奈良市難病対策

目指す姿

病気、療養生活に対する適切な情報及びサービスを得ることができ、安心して在宅で生活することができる

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

【大目標1】 必要な医療を受けることができる

目標

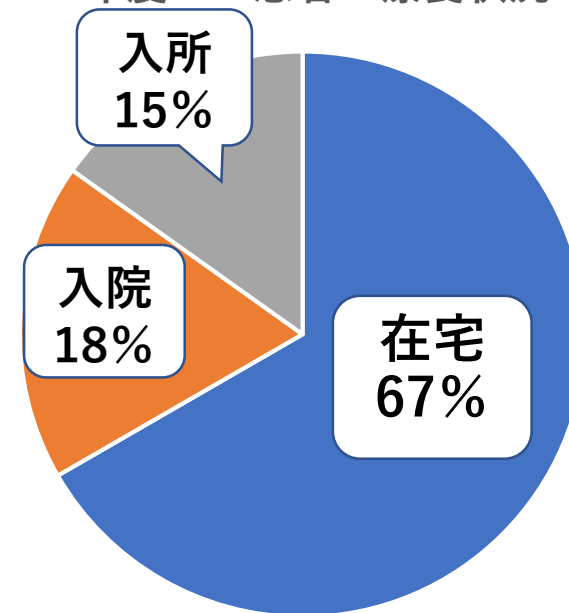
専門病院や一般病院、往診医、訪問看護事業所、医療機関等と連携を図り、在宅療養を支援することができる

ALS患者の療養状況

(人)

年度	R2	R3	R4	R5	R6
患者数	30	31	30	34	33
在宅	21 (70%)	25 (81%)	23 (77%)	28 (82%)	22 (67%)
入院	5	3	4	4	6
入所	4	3	3	2	5

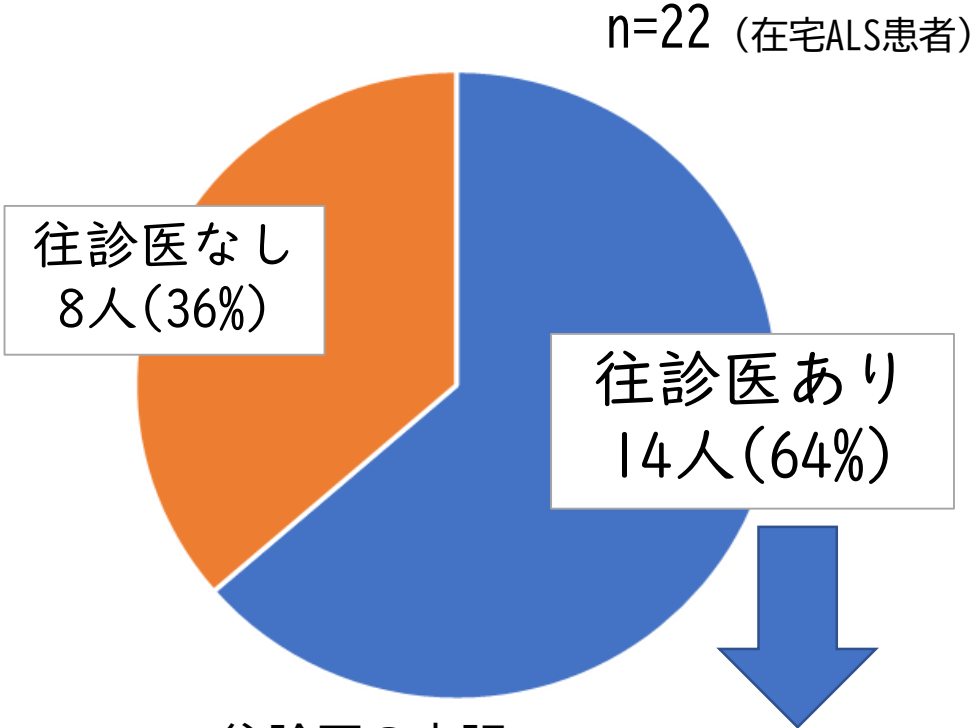
R6年度ALS患者の療養状況



毎年度3月31日時点
R6年のみ12月31日時点

往診医との連携調整

人工呼吸器使用患者詳細



往診医の内訳

Aクリニック	6
Bクリニック	2
その他（6か所）	各1

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

【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（R6年9月13日）

大目標2 質の高い支援を受けることができる

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

講演：「ALS患者の在宅支援について」

天理よろづ相談所病院 脳神経内科 新出明代 先生

対象：訪問看護事業所、居宅介護支援事業所、訪問介護事業所、相談支援事業所、医療機関等

参加者：54人

参加者の感想：「実際の事例について聞くことができ、わかりやすかった」
「事例検討で具体的に多職種連携等について学びを深めたい」
「実際にALS患者を支援している人の話をもっと聞きたい」

地域ケア研究会 (R6年11月15日)

講演：「医療的ケア児・者の災害対策について」

フクダライフテック関西株式会社

在宅医療災害対策アドバイザー 井上勝哉 先生

意見交換：①各事業所で行っている災害対策の現状について

②今後の対応・今回の講義を受けて取り組める対応について

対象：訪問看護事業所、訪問介護事業所、相談支援事業所、居宅介護支援事業所、医療機関等

参加者：33人

参加者の感想：「他の事業所の災害対策がどのような状況か知れて参考になった」

「平常時の備えが不十分であることがわかった」

「災害時のシュミレーションや訓練等を行い、意識しながら取り組んでいきたい」



【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）

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

令和6年度実人数9人（延べ13件）※全ケース疾患は、ALS
【参加した会議の一部】

＜実績＞

年度	延べ数
R2	6 件
R3	3 件
R4	2 件
R5	14 件
R6	13 件

	年代性別	主催	目的	関係機関
1	70代男性	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 （計3回実施）	訪問診療・訪問看護事業所・訪問介護事業所・福祉用具事業所
2	70代女性	ケアマネジャー	関係機関と情報共有、今後の支援方針について検討	訪問診療・訪問看護事業所・相談支援事業所・訪問介護事業所・福祉用具事業所
3	50代男性	保健所	関係機関との情報共有、緊急時対応について話し合い	訪問診療・居宅介護支援事業所、訪問看護事業所、訪問介護事業所
4	80代女性	病院	現状共有、今後の治療方針と意思決定に向けた話し合い	訪問看護事業所
5	40代男性	ケアマネジャー	退院後の在宅療養生活のサービス調整	病院・訪問診療・訪問看護事業所・相談支援事業所・訪問介護事業所・福祉用具事業所

※令和6年度分は
4月1日～12月31日で集計

※上記以外は、退院カンファレンス6件

個別支援（身体機能評価・意思伝達装置の導入等）

令和6年度 実人数2人（延べ4件）

<実績>

年度	延べ数
R2	0 件
R3	0 件
R4	0 件
R5	5 件
R6	4 件

	疾患名	年代	性別	目的	内容
1	ALS	70代	男性	意思伝達装置の選定	医療介護用品業者と同行訪問し、スイッチとパソコンの選定を行った
2	ALS	60代	男性	意思伝達装置の選定	医療介護用品業者と同行訪問し、スイッチとパソコンの選定を行った。次回は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予定（1月）

意思伝達装置についての情報（機器の種類、使用方法、制度等）を知っている支援者が少ない。

※令和6年度分は
4月1日～12月31日で集計

集団支援（交流会）

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

奈良市ALSつどいの場（R6年10月26日）

＜場所＞はぐくみセンター会議室

一部：コミュニケーションツール体験会

奈良西部病院リハビリテーション科 言語聴覚士 矢田尚子先生

（内容）コミュニケーションツールの講義、
スイッチや機器の体験

二部：情報交換・交流会

参加者：ALS患者5人、家族7人

支援者17人

（訪問看護師、ケアマネジャー、相談支援専門員等）



情報交換・交流会の様子



【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) 患者家族が介護負担軽減のためサービスを利用できる
- (2) 患者・家族の経済的負担を軽減できる

レスパイト入院の調整・利用状況

令和6年度実人数6人（延べ8件）

<実績>

年度	延べ数
R2	0 件
R3	1 件
R4	2 件
R5	5 件
R6	8 件

※令和6年度分は
4月1日～12月31日で集計

	疾患名	実施	入院先
1	封入体筋炎	3回実施済 （県難病患者一時入院事業）	おかたに病院
2	ALS	調整したが利用せず	—
3	ALS	実施済	奈良西部病院
4	ALS	実施済	吉田病院
5	ALS	調整したが利用せず	—
6	ALS	調整していたが利用せず 患者死亡	—

レスパイト入院に対する患者・家族の声

慣れない病院だと自分の
意思が伝えられないから
不安

外出するのに準備や人手
が必要で労力がかかる



本人が病院は嫌と言うか
ら家で頑張るしかない



病院までの介護タクシー
が高すぎる

奈良県在宅重症難病患者一時入院事業の医療機関へのアンケート調査について

(目的)

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

(調査内容)

- ・ 利用時の流れ
- ・ 在宅使用物品の持ち込みについて
- ・ 費用
- ・ 院内でのケア対応
- ・ 受け入れが難しい患者

【市内 7 病院】

奈良医療センター・奈良西部病院・高の原中央病院・
済生会奈良病院・吉田病院・おかたに病院・奈良春日病院

奈良県在宅重症難病患者一時入院事業の医療機関へのアンケート調査について

(結果)

- ・レスパイト入院の受け入れ体制は医療機関ごとに異なっており、受け入れ先医療機関の詳細な情報を得ることができた。
- ・定期的なレスパイト入院ではなく単発的な利用になるため、レスパイト入院のために病床を空けておけない。
- ・患者の要望が細かく多い場合は受け入れてもらうのが難しい。

患者家族と医療機関の間に入り丁寧なレスパイト入院の調整が必要であることが分かった

課題【大目標1～4】

- 医療依存度が高いALSや人工呼吸器装着難病患者を診れる往診医が1か所に集中している
- 研修会が各年度で終結しており、数か年で達成できるような研修テーマや内容を計画できていない
- レスパイト入院調整においては患者・家族と医療機関の双方に丁寧な調整を行わなければ、利用につながらない

令和7年度の取り組み計画（案） 【大目標1～4】

- ALSや人工呼吸器装着難病患者の往診医の新規拡充
- 中長期的な目標を決めて支援者に必要な研修会を計画・実施
- レスパイト入院についてのリーフレットを作成し、きめ細やかな調整をする