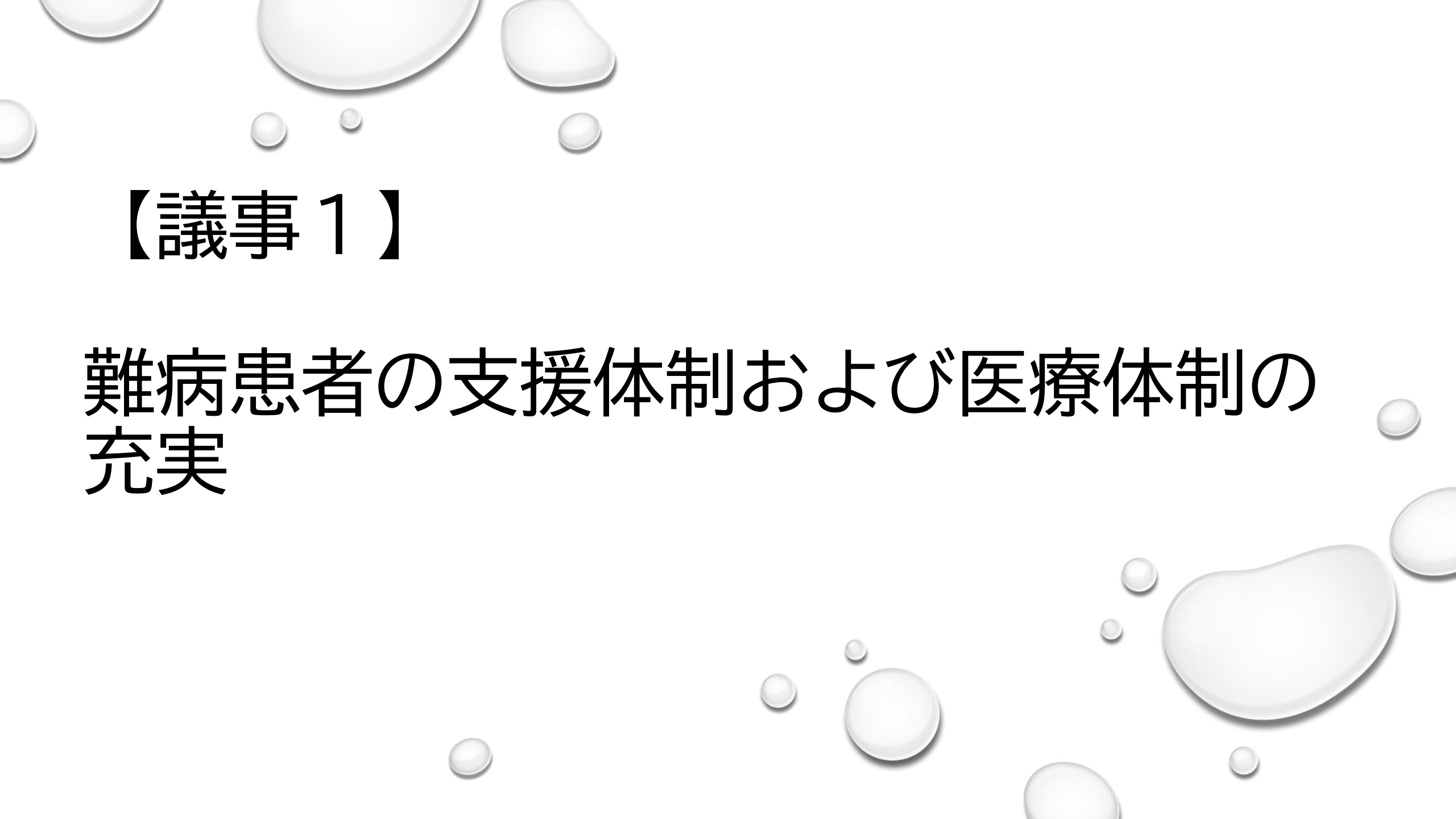
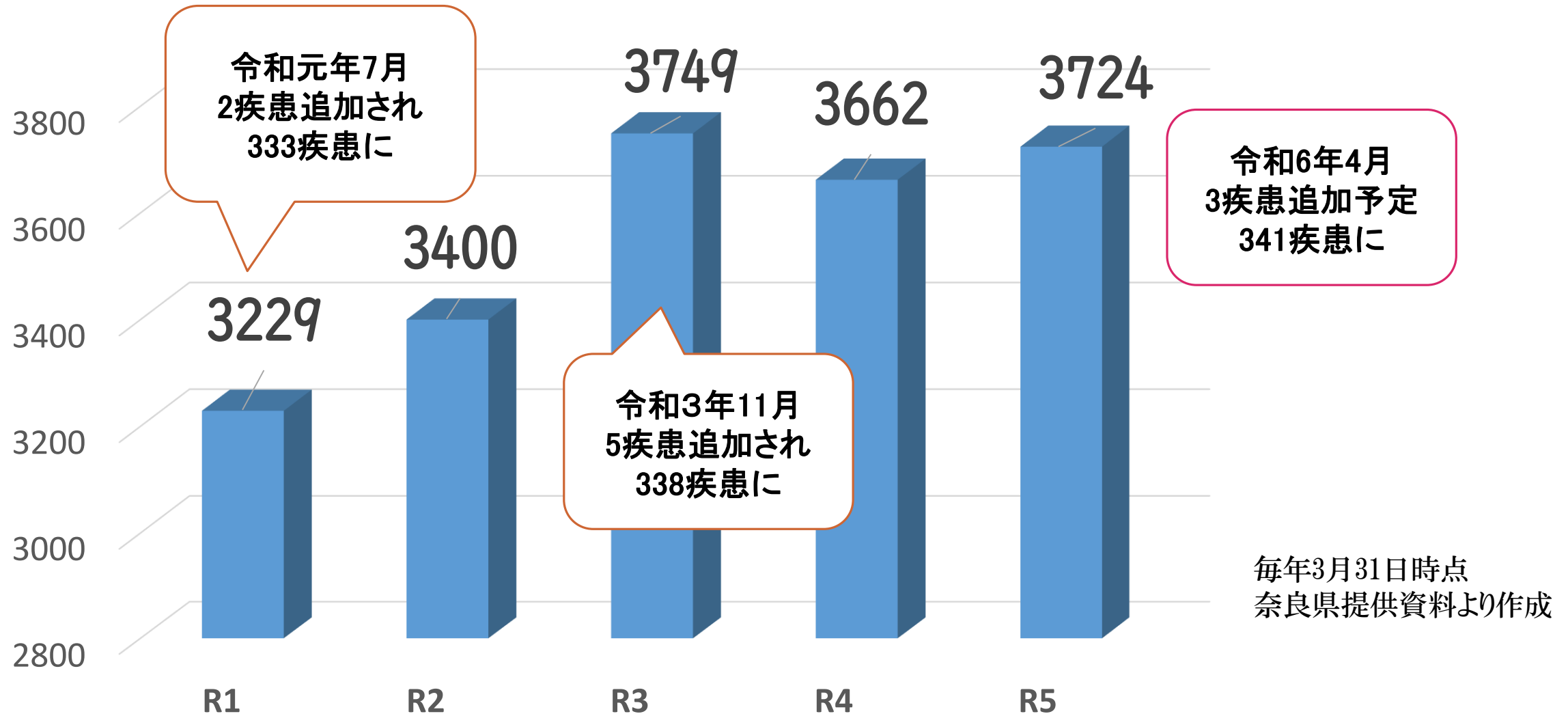


The background of the slide is white and decorated with numerous realistic water droplets of various sizes. Some droplets are large and prominent, while others are small and scattered. They are primarily located in the top-left and bottom-right corners, with a few smaller ones in the center and along the edges.

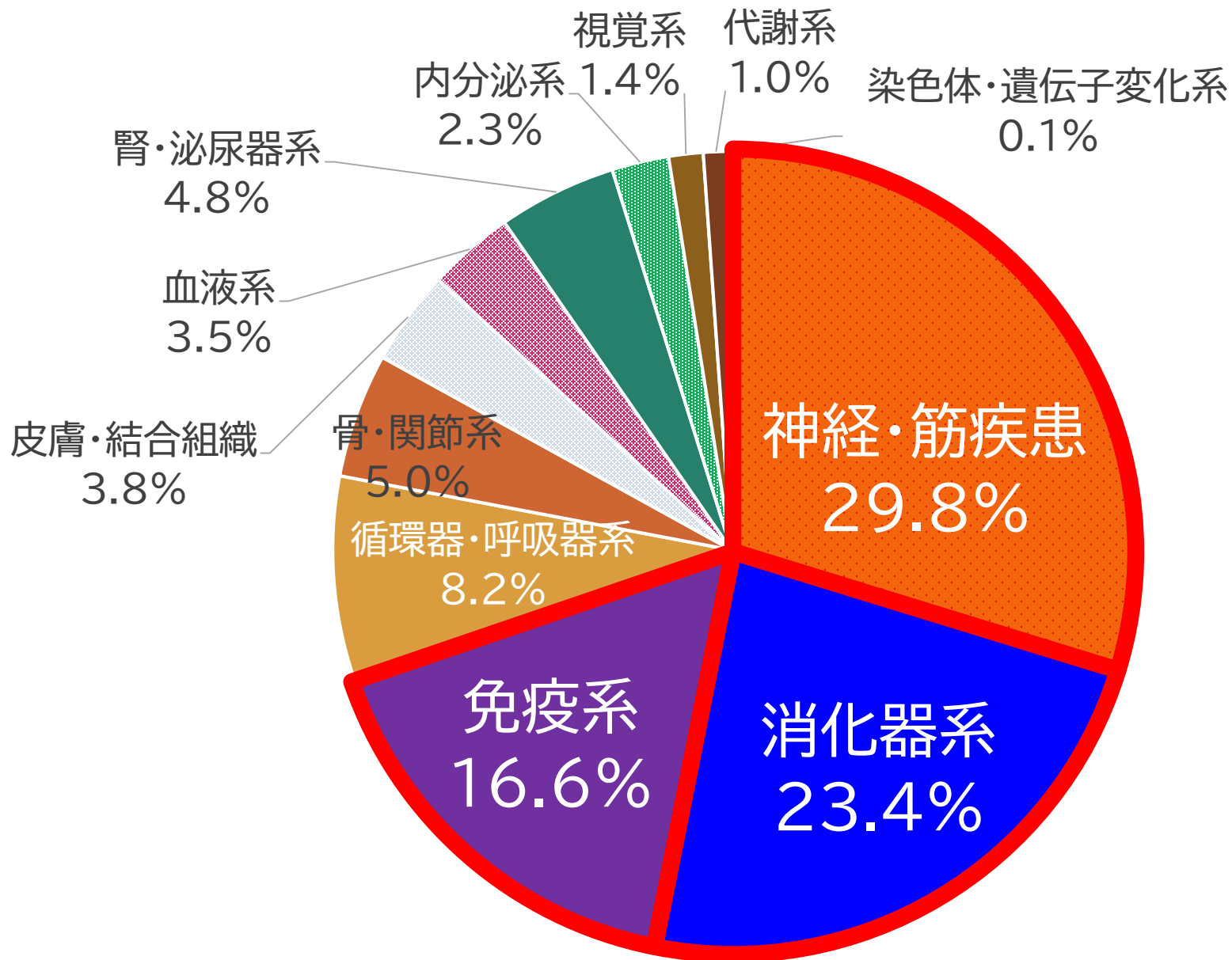
【議事 1】

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



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

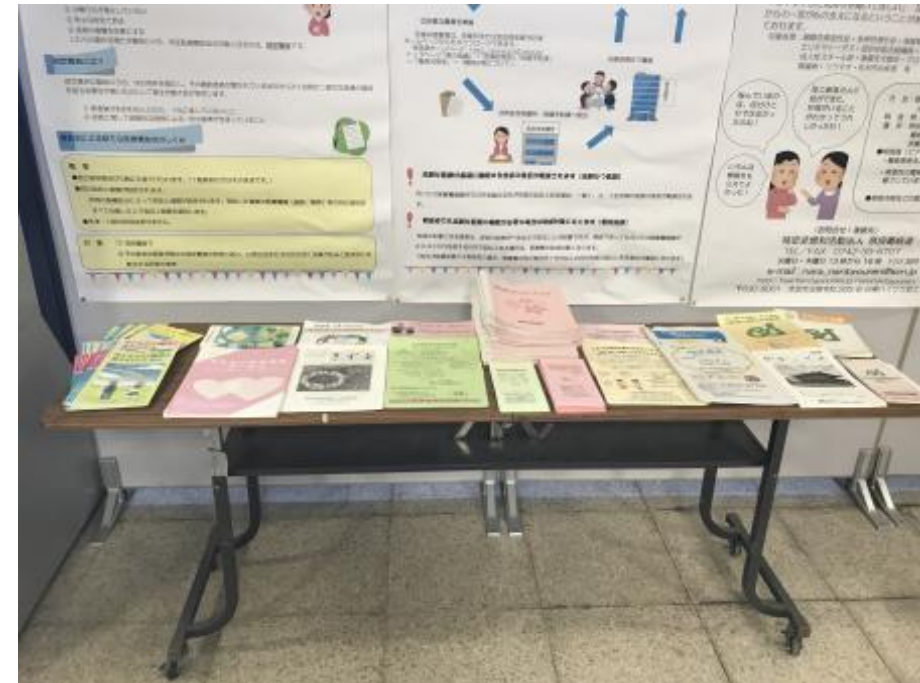
※電話相談の内容としては、関係機関（訪問看護ステーション、ケアマネジャー）との連絡調整が多い

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

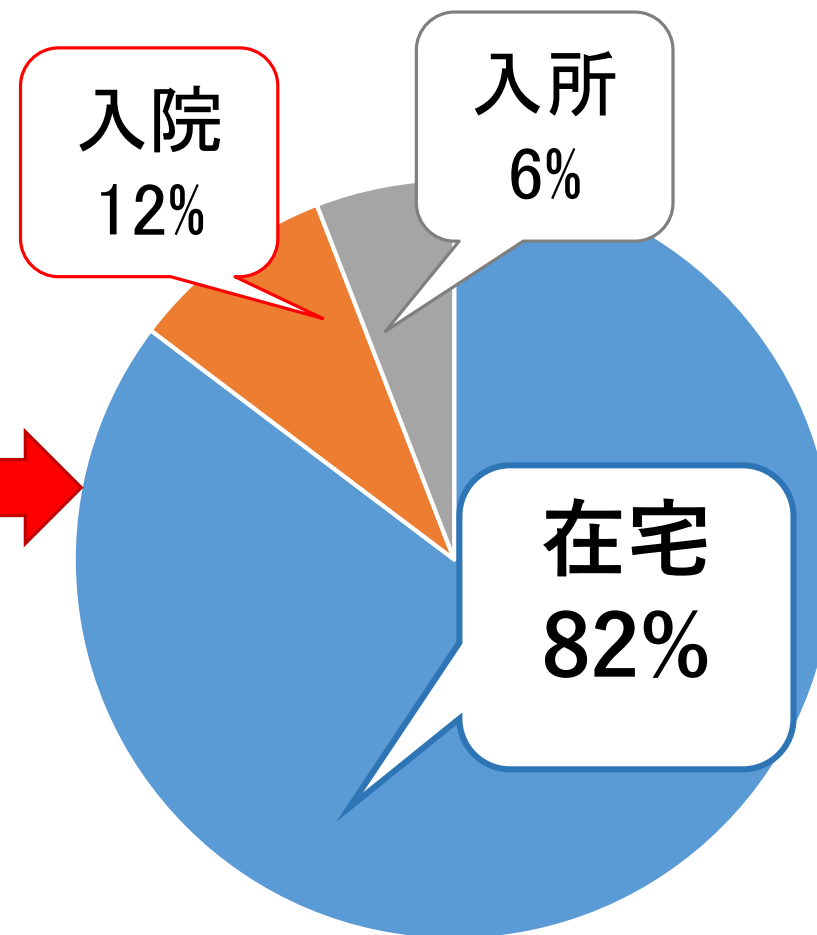
目標

- (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

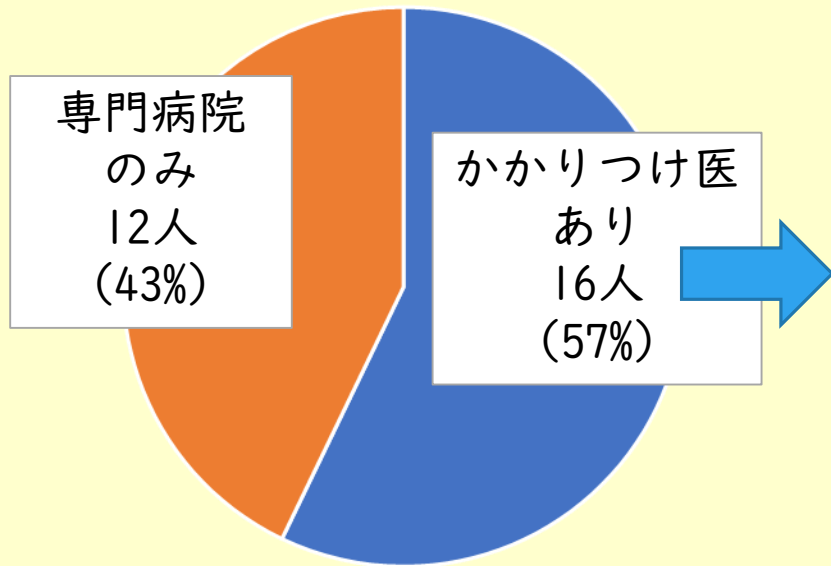
在宅療養患者は増加傾向にある

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

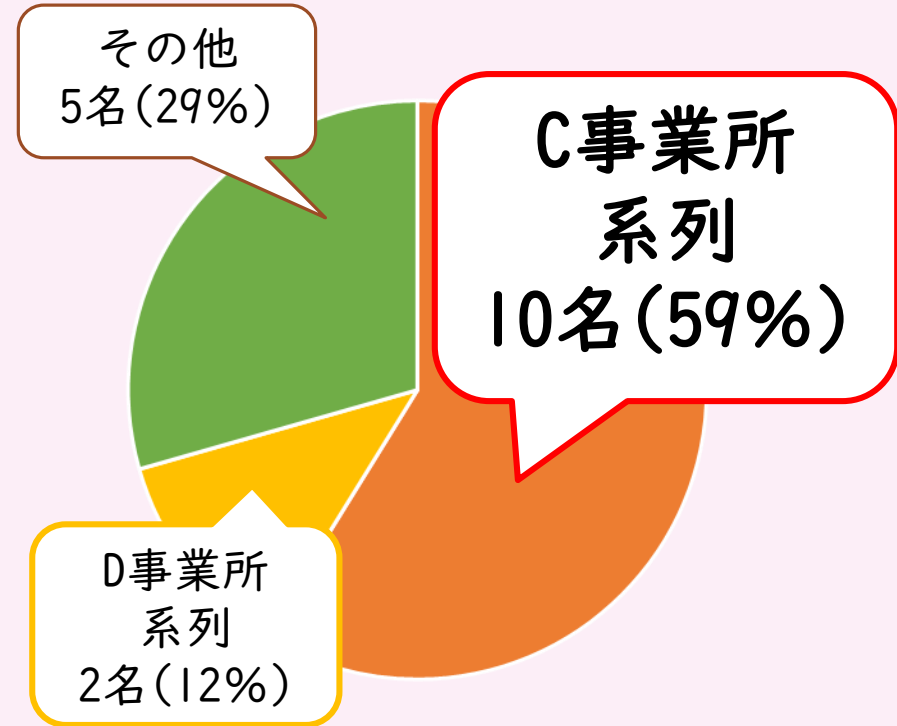
人工呼吸器使用患者	医療処置					
	(気管切開) TPPV ※1	NPVV ※2	吸引	在宅酸素	胃ろう	経管栄養
1	○		○		○	
2		○			○	
3	○		○		○	
4	○		○	○	○	
5		○			○	
6		○			○	
7		○				

※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

	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

※令和5年度分は
4月1日～12月31日で集計

【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

令和5年度実人数5件（延べ5件）

<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

	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



【議事 2】

医療依存度の高い 在宅重症難病患者の災害時対策



【大目標 5】

災害時に身の安全が確保される

目標

- (1) 関係機関が災害時対策に関する地域の状況や資源を把握し、支援に繋げることができる
- (2) 家族が災害時の対応を知っている

難病患者のうち、災害時に優先的に支援が必要となる対象者



人工呼吸器装着患者

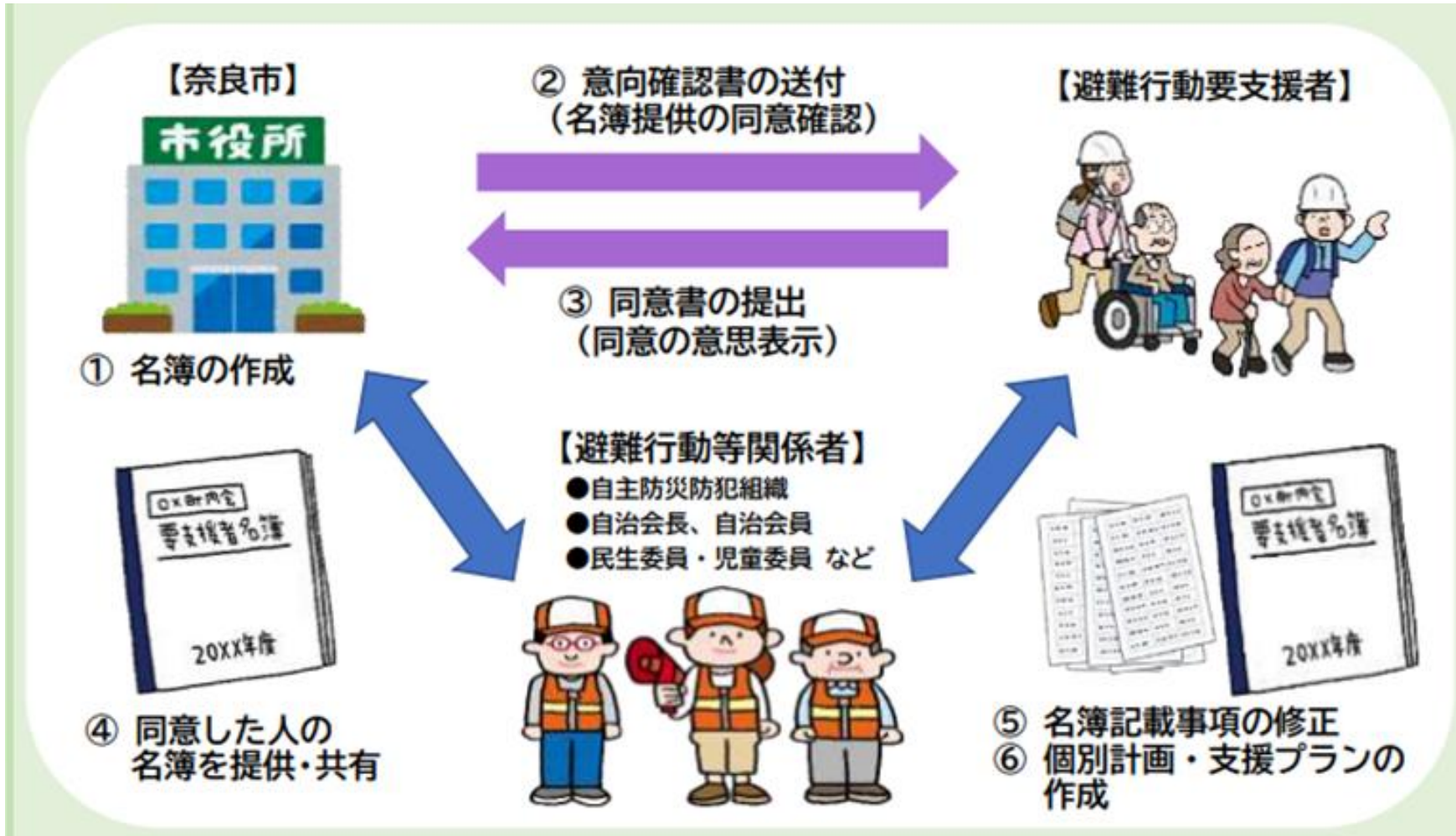


頻回な吸引が必要な患者

●個別ケースの災害対応マニュアルと緊急時連絡票の作成・見直し

- ・家庭訪問による状況確認
- ・ケアマネや訪問看護師に医療機器やサービスの利用状況の確認
- ・マニュアルと連絡票を複数の関係機関で保管
- ・対象者の一覧を作成し管理

- 対象難病患者38名を「奈良市避難行動要支援者名簿」へ位置づけ
対象者：災害時に優先的に支援が必要と予想される寝たきりや呼吸器装着患者



令和5年6月
奈良市福祉政策課
避難行動要支援者
名簿の手引きより
抜粋

●ワーキング会議の実施

（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（平成26年～締結））

内 容

大規模な地震等の災害発生時に、難病患者・医療的ケア児等で、人工呼吸器・吸引器等の電源が必要な医療機器を必要とし、災害による停電等によってこれらの機器の使用や処置がないと生命にかかわる等の特別な配慮が必要な患者が、一時的に避難するため、療養介護事業所のある医療機関に緊急入院を行う。

指定医療機関

奈良医療センター・東大寺福祉療育病院・バルツァ・ゴードル

会議の実施

R4年度 2回開催

R5年度 2回開催（令和6年1月31日現在）

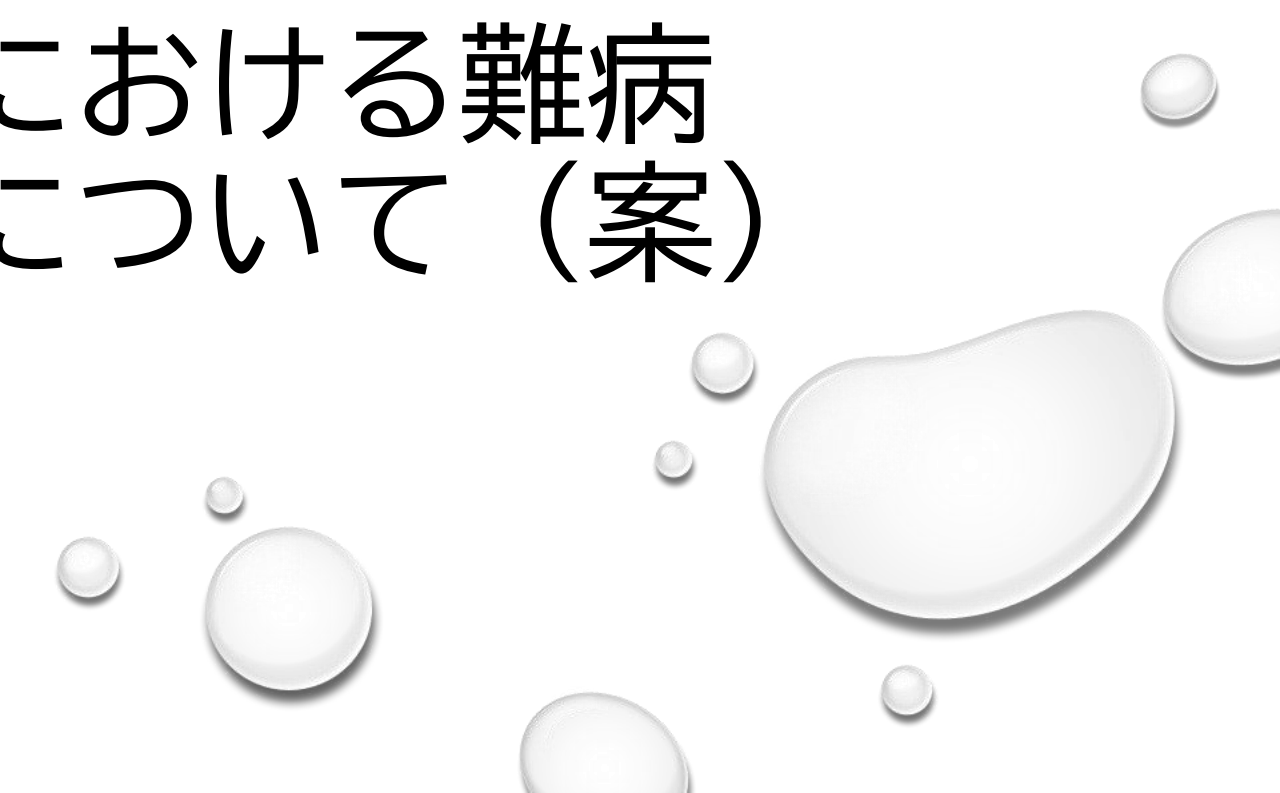
課題【大目標5】

- 災害時の避難所への移動手段や人材の確保等、さらなる具体性を盛り込んだ内容の災害対応マニュアルにしていく必要がある
- 庁内各課で災害時対策に取り組んでいるが、関係各課との連携強化が必要である
- 台風や地震等の大規模災害に備え、協定を締結している病院とスムーズに調整できるように連携体制を整えていく必要がある



【議事 3】

令和 6 年度の奈良市における難病
対策の取り組み計画について（案）



令和6年度の取り組み計画(案)

【大目標 1 ～ 4】

- ・在宅療養に対応可能な訪問看護事業所やかかりつけ医の情報整理と発信
- ・難病患者の支援に活かせる知識や技術を習得できる研修会の実施
- ・レスパイト入院先の情報整理と支援者への共有

【大目標 5】

- ・災害時に支援が必要な難病患者の災害対応マニュアル・緊急時の連絡票の内容見直し
- ・医療機関との協定に関するワーキング会議の実施
- ・庁内での災害対策の情報共有・連携強化のためのワーキング会議の実施