

令和6年度奈良市難病対策地域協議会 会議録		
開催日時	令和7年2月13日（木） 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
	事務局	9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	
議事の概要及び議題に対する主な意見等		
1 難病患者の支援体制および医療体制の充実		
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）		
【長見委員】		
・在宅診療では緊急時の対応が重要になるが、診療所をひとりですしていると緊急時の対応が課題となる。そのため、難病患者については、一般内科で訪問診療を中心に行っている医療機関とタイアップして診療することで、長期的に在宅での診療を継続できると考える。		
【井戸委員】		
・医師会では在宅医療に関するマップを作成し、医療機関ごとに対応可能な医療処置の項目がわかるようにしている。このマップを使いマッチングできれば、医療処置が必要な在宅患者に対応できる医療機関は奈良市内に十分あると思う。		
・拠点病院の先生が地域の依頼先（診療所）がわからないという現状がある。そのため、市内診療所に強みとなる特徴についてアンケートをとり、それらを記載した情報一覧の作成を考えている。		
【大森委員】		
・専門医がどの病院にいるかを各難病患者がわかるようなものがあるとありがたい。難病患者は大学病院や総合病院を受診している方が非常に多く、緊急時には受診が難しい状況もある。病院と地域の医療機関の連携を普段からいただければ非常にありがたい。		
【河本委員】		
・地域ではケアマネジャーの人手不足のため、難しい支援が必要な方に対し、初任者でも対応しないといけない状況がある。そのため、昨年度から介護支援専門員協会では基本的な知識や制度、難病の疾患、本人・家族への関わり方、連携の仕方など基本を支えるスキルアップ研修を行っており、今後も継続していきたいと考えている。		
・どのケアマネジャーでも一定水準の支援ができる仕組みが大事だと思っており、障害福祉サービスから介護保険サービスへの移行期の支援など、押さえておくべきポイントがわかるツールがあれば、抜け漏れなく支援ができると思う。		
【杉本委員】		
今回、ALS集いの場に参加できた。他の人と会える機会は大切に思う。皆さんの支援を受け、日々の生活を精一杯送っている状態なので、簡単ではないが、今後も参加できるとうれしい。		

【杉山委員】

- ・レスパイト入院は、受け入れまでにかなり時間を要する。初回利用者は、かかりつけ医の診療情報提供書等の書類が必要であり、書類審査を経て事前面談に進む。レスパイト入院のために病床を空けているわけではないため、ベッドコントロールの状況やスタッフのマンパワーの問題により、受け入れが先に延びてしまう状況もあり、レスパイトが必要なタイミングで利用できるかは難しい状況である。
- ・患者家族からは、患者が慣れない環境のため利用を躊躇したり、病院への移動で利用する介護タクシーの費用が高額になったり、病院によって持参するものが違うことや書類の提出が多く準備が多いこと等負担が大きいという話を聞く。
- ・患者はスタッフに対して自身の訴えが伝わりづらく、理解してもらうのに時間を要するためコミュニケーションを諦めたり、自宅のケア方法や手順が変わることで利用するのもしんどいと感じ、初回利用だけで環境に慣れる前に利用をやめてしまうことが多い。できれば利用回数を増やすことで、受け入れ側も慣れて、患者の希望を短時間で理解し関係性も構築され、良い支援に繋がると考える。
- ・レスパイト入院に関するリーフレットについては、意見を伝えるなど、作成に協力していきたいと思う。

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】

- ・医師会では災害に関する委員会を設けて、議論を進めている。また年1回病院長会議を開催し、医療機器の電源が落ちたときに、各病院では緊急時の自主電源は1日分を目安に対応できるようにと話し合っている。

【森田委員】

- ・障がい福祉課では災害時対策として、福祉避難所である奈良市総合福祉センターと東西南北の福祉センターに、今年度発電機を各1台ずつ設置した。これにより人工呼吸器装着患者への給電は可能になると思案している。
- ・日常生活用具の助成制度の一環で、人工呼吸器用の発電機やバッテリーに対して、令和6年10月から助成を開始している。
- ・災害時に要支援者となる人工呼吸器装着患者のうち、希望した方に対して奈良市避難行動要支援者避難支援プランを作成している。

【江上委員】

- ・今年度、県主催で保健所と実施した防災訓練で、様々な課題が明確になった。
- ・在宅重症難病患者の安否確認について関係機関がそれぞれ行うと思うが、こういった情報がどのように集約され、どのような経緯で県に上がってくるのかの把握と整理が必要と感じている。
- ・奈良市では3病院と協定締結という事前体制が整えられているが、災害時に在宅重症難病患者から、「医療機関に搬送して欲しい」という要望が上がってきた場合、緊急的に医療が必要ならDMATに行き着くが、電源確保だけの避難入院の場合、その判断は誰がするのか、どのように搬送するのか、災害時の受入医療機関等が県ではまだ決まっていない。
- ・課題の克服には、平常時から災害に備えた支援体制の速やかな構築が必要であると痛感している。