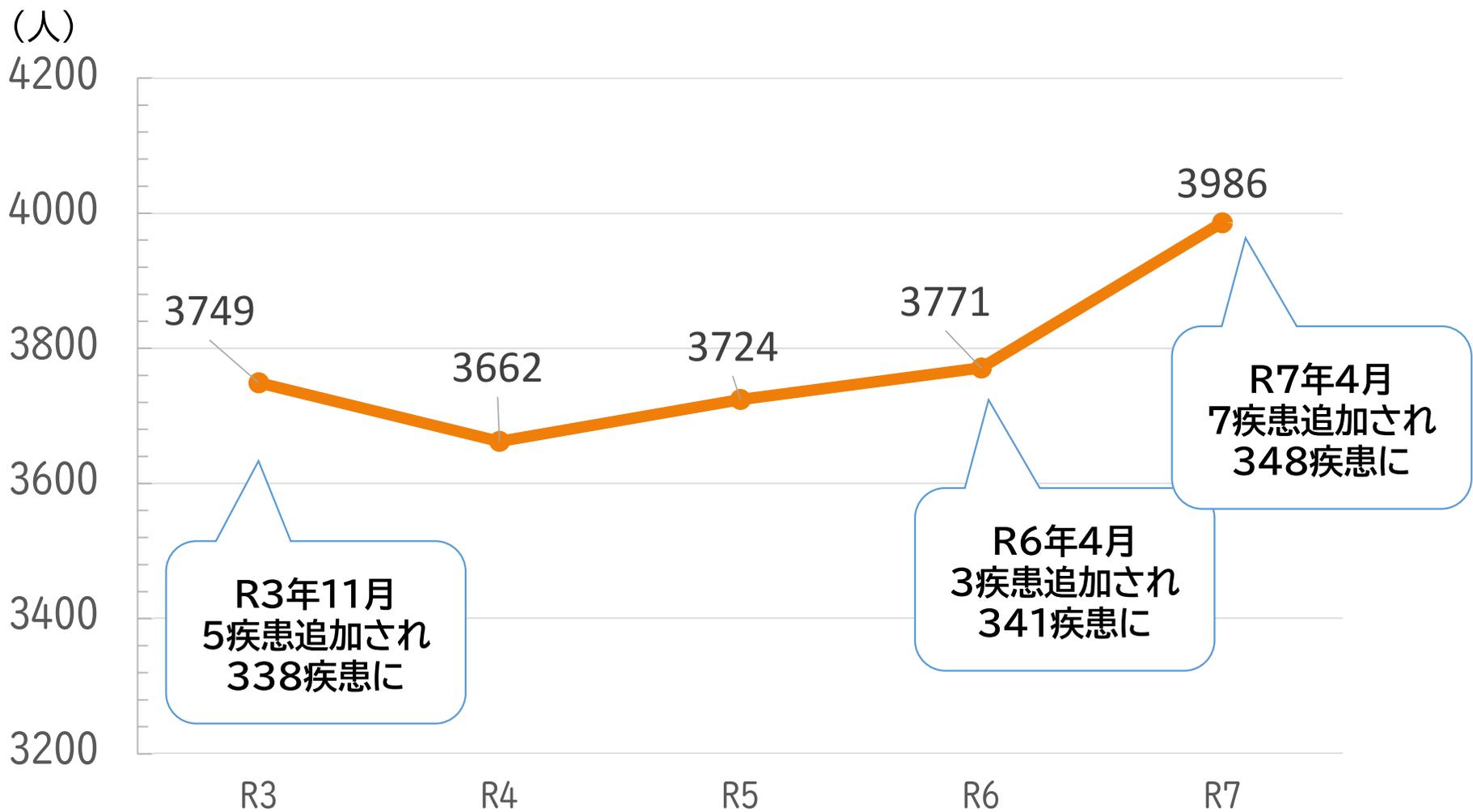


資料 1

【議事 1】 難病患者の支援体制および医療体制の充実

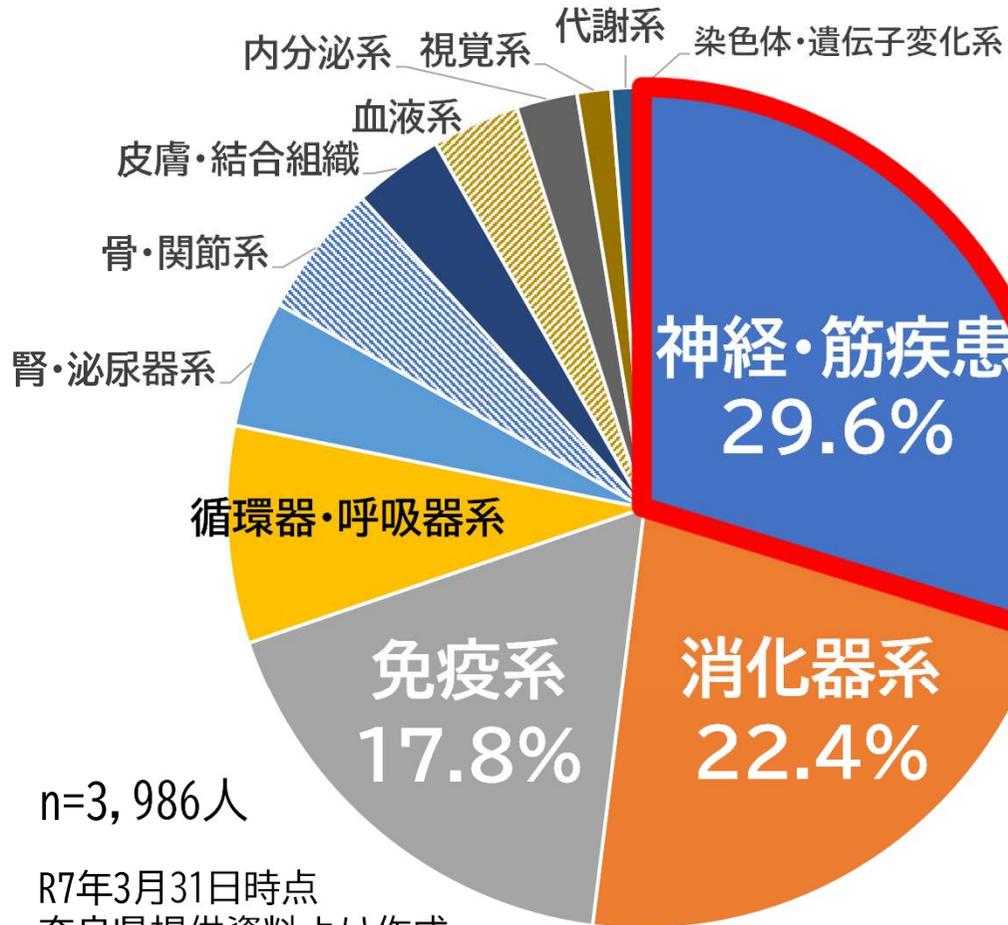
特定医療費支給認定者数の推移

奈良市の難病患者の現状



奈良県提供資料より作成(毎年3月31日時点)

患者支援の現状



うち、ALS患者28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受給者証の人工呼吸器装着者認定の申請、もしくは小児からの移行で把握

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)
R3	10 件	198 件
R4	22 件	169 件
R5	79 件	209 件
R6	60 件	282 件
R7	45 件	235 件

※R7年度分は4月1日～12月31日で集計

●随時相談対象者

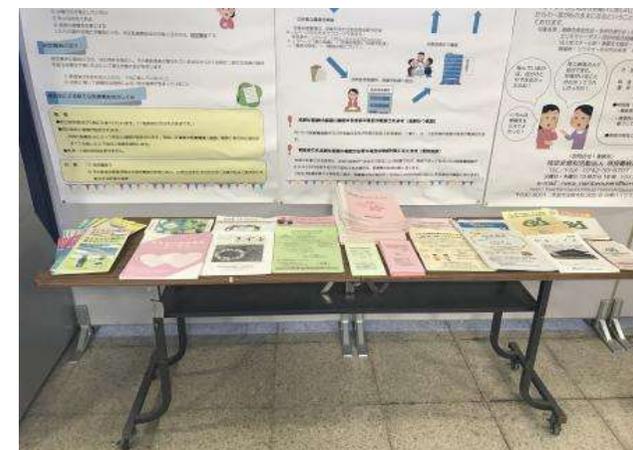
- ・指定難病（見込みを含む）患者およびその家族
- ・難病患者を支援している機関（ケアマネジャー、相談支援専門員など）

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【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医療的ケア児に関する啓発(8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、疾患追加のコラム掲載)



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

R 7年度の取り組み計画

- ALSや人工呼吸器装着難病患者の往診医の新規拡充
- 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

【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

大目標1 必要な医療を受けることができる

ALS患者の療養状況

(人)

年度	R3	R4	R5	R6	R7
患者数	31	30	34	31	28
在宅	25 (81%)	23 (77%)	28 (82%)	22 (71%)	20 (71%)
入院	3 (10%)	4 (13%)	4 (12%)	2 (6%)	4 (14%)
入所	3 (10%)	3 (10%)	2 (6%)	5 (16%)	4 (14%)

毎年度3月31日時点
R7年度のみ12月31日時点 9

個別支援（ケア会議）

大目標1 必要な医療を受けることができる

<実績>

年度	R3	R4	R5	R6	R7
延べ	3件	2件	14件	16件	12件(実人数10人)

※R7年度分は
4月1日～12月31日で集計

【R7年度参加した会議の一部】

年代 性別	主催	目的	関係機関	保健所の役割
70代 男性	病院	退院後の住宅型有料老人ホームでの療養生活の調整	病院・訪問診療・訪問看護事業所・居宅介護支援事業所・福祉用具事業所	・コミュニケーションツールの申請の伴走支援 ・泌尿器科の往診医調整
70代 女性	ケアマネジャー	老老介護における課題と今後の支援方針	訪問診療・訪問看護事業所・居宅介護支援事業所・地域包括支援センター	・レスパイト入院に関わる調整

- ・MCS（メディカルケアステーション）にて普段から必要な患者情報をタイムリーに共有できている。

MCS(メディカルケアステーション)

(医療・介護従事者間の情報共有を円滑にするための非公開型SNS)

現在当課が支援するケースのうち難病患者8人、医療的ケア児5人合わせて13人で利用中。

MCSでできること



01 施設・地域の垣根を超えた多職種連携がかんたんに

患者の治療・ケアに必要な情報をタイムリーに共有

02 連絡したいことがあるとき、症状写真や動画、資料とともにすぐに伝えられます。受け取る相手は自分のタイミングで情報を確認することができます。

03 必要な時に患者・家族も招待できる

04 同じ職域や地域の医療介護従事者コミュニティと繋がる

サービス紹介を見る

MCS紹介動画を見る

★患者の治療・ケアの情報をタイムリーに把握でき、必要時介入がしやすい。

(引用元 <https://about.medical-care.net/html/>)

【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（R7年10月4日）

大目標2 質の高い支援を受けることができる

事例提供： 医療法人健和会 訪問看護ステーションひまわり奈良
岡本憲子所長

講演： 「神経難病患者の自分らしい暮らしに向けた心理的支援
～事例を通じて～」
大阪樟蔭女子大学 学芸学部心理学科 教授 高橋裕子先生

対象者： 訪問看護事業所、居宅介護支援事業所、訪問介護事業所、
地域包括支援センター、医療機関 等

参加人数： 33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」

【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(身体機能評価・意思伝達装置の導入等)

<実績>
訪問来所相談うち

年度	延べ数
R3	0件
R4	0件
R5	5件
R6	4件
R7	6件

R7年度 実人数4人(延べ6件)

【支援した内容の一部】

疾患名	年代	性別	目的	内容
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
ALS	70代	女性	意思伝達装置の選定	医療介護用品業者と同行訪問し、耐久年数を過ぎたパソコンを、現在のADLに合わせたものへの選定と再交付の申請への伴走支援をした。

- ・現在コミュニケーションツールを使っている在宅療養者は8人、購入検討中が4人。他、今年度購入申請中に亡くなった方が2人いた。
- ・進行の早いALS患者は早めの提案と申請が必要である。
- ・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)を把握する支援者が少ない。

※R7年度分は
4月1日～12月31日で集計

集団支援(交流会)



奈良市ALSつどいの場(R7年11月15日)

<場所>はぐくみセンター会議室

一部:情報交換・交流会

二部: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

参加者:ALS患者2人、家族5人

支援者9人(訪問看護師、ケアマネジャー、ヘルパー等)

【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・定期利用状況

R7年度の保健所調整は実人数2人(延べ3件)
(奈良県在宅重症難病患者一時入院事業を活用のため)

R7年度の在宅人工呼吸器装着者のレスパイト入院先(実人数)

	疾患名	入院先
1	ALS	奈良西部病院(保健所調整・事業活用)
2	ALS	奈良西部病院(保健所調整・事業活用)
3	ALS	天理よろづ相談所病院白川分院
4	多系統萎縮症	奈良医療センター
5	多系統萎縮症	南京都病院
6	多系統萎縮症	西の京病院、奈良医療センター
7	ウエスト症候群	大阪母子医療センター

<実績>
保健所が調整した件数

年度	延べ数
R3	1 件
R4	2 件
R5	5 件
R6	8 件
R7	3 件

※R7年度分は
4月1日～12月31日で集計 18

ご自宅で看護・介護をしているご家族様へ レスパイト(休息)しましょう！

レスパイトとは「休息」「息抜き」という意味です。
通所・短期入所・短期入院を利用してみませんか？
ご家族が休むことも、本人の大切なケアのひとつです。

このようなときにご利用ください！



双方にうれしいメリット

家族にとって

- ①心と体の休息ができる！
・日々の看護・介護から一時的に離れて自分の時間を持つことで、ストレスや疲れが軽減されます。
- ②モチベーション維持につながる！
・休息することで「また頑張ろう」という気持ちになります。
- ③生活のバランスがとれる！
・仕事や趣味、家族との時間を持つことで看護・介護と自分の生活を両立できます。

本人にとって

- ①社会とのつながりができる！
・施設や病院のスタッフや利用者と交流することで、社会とつながり生活が充実します。
- ②心身の機能維持につながる！
・リハビリやレクリエーションに参加することで身体機能・認知機能の低下を防ぎ、今の状態を保ちます。
- ③自宅以外の場所に慣れる！
・日頃から通所や入所・入院を利用していると自宅以外の場所に慣れ、もしもの時にも落ち着いて過ごせます。さらに必要な持ち物を準備するきっかけになります。

利用してみたいと思ったら・・・

ケアマネージャー、保健師、相談支援員など身近な担当者にご相談ください

奈良市保健所 保健予防課 難病・長期療養児担当（電話：0742-93-8397）

令和7年11月作成

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

レスパイトについてのリーフレット

介護者のレスパイトのための通所、入所、入院に関するメリットをまとめたリーフレットを作成。

課題【大目標1～4】

- ・ 意思伝達装置の購入後、継続的にフォローアップできる支援者が少ない
- ・ 人工呼吸器装着者のレスパイト入院を受け入れる病院が固定化している

R 8年度の取り組み計画（案）【大目標1～4】

- ・意思伝達装置の継続支援を広げるための環境整備
（支援者向けの研修動画の作成など）
- ・レスパイト入院の利用促進に向けた啓発と受け入れ医療機関との連携調整の強化