

## 令和7年度奈良市難病対策地域協議会 会議録

開催日時	令和8年1月29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 3階大会議室	
出席者	委員	出席委員：9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及び医療体制の充実	
	2 医療依存度の高い在宅重症難病患者の災害時対策	
<b>議事の概要及び議題に対する主な意見等</b>		
<p><b>1 難病患者の支援体制及び医療体制の充実</b> 事務局より資料に基づいて説明後、意見交換を行った。</p> <p>（委員からの意見）</p> <p><b>【杉本委員】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>自分の体に合った納得のいく意思伝達装置を見つけることが難しく、限界があり、困った状態が現状である。</li> </ul> <p><b>【長見委員】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>患者は家族の休息のためにレスパイトを利用することが必要なことは理解しているが、本人にとって慣れた環境から動きたくないという思いから、本人と家族の間で葛藤があるのが現状である。</li> <li>訪問でできる検査も限られるため、数日間のレスパイトの間に普段できない検査を実施し、家族も休息をとる期間になるといいと思っている。</li> </ul> <p><b>【田村委員】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>在宅重症難病患者は医療的ケアが多く、24時間介護を要するため、介護者の休養の確保が困難な状況がある。また、即座に受け入れてくれる医療施設を確保することが容易ではないという課題がある。</li> <li>県では奈良県在宅重症難病患者一時入院事業を実施しており、事業の対象となる在宅療養中の重症難病患者に対しては、県保健所においても面接や訪問などを通じて事業の周知を行っている。令和7年度は23の医療機関と契約しており、今後も対象医療機関の拡大に努める。</li> </ul> <p><b>【島委員】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>家族に長い期間介護をしてもらうためには「疲れてはいけない」と訪問看護の立場から家族に伝えている。家族も休憩が必要で、それが今後の介護に繋がる。預けることに対して抵抗がある家族もいるが、病院でレスパイトすることによって、体の状態を検査したり健康観察ができるというメリットもあり、決して悪いことではないということを訪問看護師として常に伝えている。</li> </ul> <p><b>【河本委員】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>家族は自宅できめ細やかに介護をしており、それがすべて病院でできるのかということと難しいところがある。介護支援専門員の立場からそういった家族の価値観を把握して、できる限り病院に伝えることは大事だと思う。レスパイトは、本人・家族にとってお互いを整えるためにいいものだと思われ、前向きにとらえてもらえるよう関わっている。</li> <li>入院中の様子など他職種からの情報が、今後在宅生活を続けていく上での貴重な情報にもなっている。</li> </ul>		

### 【井戸委員】

- ・在宅でやっている医療・介護を病院でどう提供できるかということに留意せずにレスパイト入院を受けると、本人・家族の満足度が変わってくる。レスパイト前には在宅支援チームから情報提供を受けること、レスパイト後は病院での出来事を在宅支援チームに情報提供することが大切だと思う。
- ・受け入れ医療機関を増やす、連携を強化していくために、レスパイトについて本人や家族からどういう要望があるかを保健所から医師会に伝えてほしい。

### 【大森委員】

- ・よくご家族から、預かってくれるのはありがたいが、準備をして送り出すのが大変、2、3日はほっとするが、帰ってくる時に非常に疲れを感じるという声を聞く。レスパイトをうまく利用して、家族の休憩をとっていけるよう話をしている。

### 【森岡委員】

- ・難病相談支援センターでは医療相談、療養相談、就労相談などを受けている。神経難病患者からの相談が多い。
- ・診療時間内に相談できない療養上の相談や意思決定のことについて、また施設に入所すると専門医療機関を受診できず、受給者証の更新ができないという「更新難民」の相談などがある。
- ・就労相談については自宅へ訪問相談にも行っている。ALS患者は進行状況によって、希望する仕事に就くことは難しいが、就労A・Bのような仕事や在宅ワークでパソコンを使った仕事をする患者もいる。
- ・介護が負担となり、施設入所を悩んでいる相談も非常に多い。もう少し療養で工夫ができれば、在宅療養を継続できるのではないかと感じるところはあるが、ADL（日常生活動作）やQOL（生活の質）の維持が難しいため断念する家族も多い。
- ・10代20代の子供が難病の親を支えているヤングケアラーの相談もある。

## 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】

- ・医師会で取り組んでいる災害対策として、「安否コール」というシステムで、発災時に地域の医療資源をどこが確保できているかを把握し、どこが医療を提供できるのか情報共有できるようになっている。
- ・MCSは医療・介護すべての事業所がグループに入ることができ、災害に向けて訓練もしている。MCSを使うと被災状況、患者の状況や支援できる機関もタイムリーに把握できる。

### 【島委員】

・安否確認シートを共有して、MCS（医療・介護関係者がスマートフォンやパソコンで情報を共有できる仕組み）で3、4ヶ月に1回はシミュレーション訓練を実施している。発災時に稼働できない訪問看護ステーションもあり、代わりに訪問できる訪問看護ステーションをMCSを通して探すことにしている。課題として、どこに行けば電源が確保できるのかというところまで把握ができていない。

### 【田村委員】

- ・県では、保健所が在宅の支援者向けの研修会を実施したり、市町村と連携して個別避難計画の作成、避難場所の検討などを行っている。
- ・災害時の対応については、難病患者を中心とした関係者との連携を密に検討していく。災害に備えた個々の支援体制の構築をしつつ、体制構築などもすすめていく。