

平成30年度 奈良市難病対策地域協議会

平成31年2月21日（木）
14:00～15:30

議事1

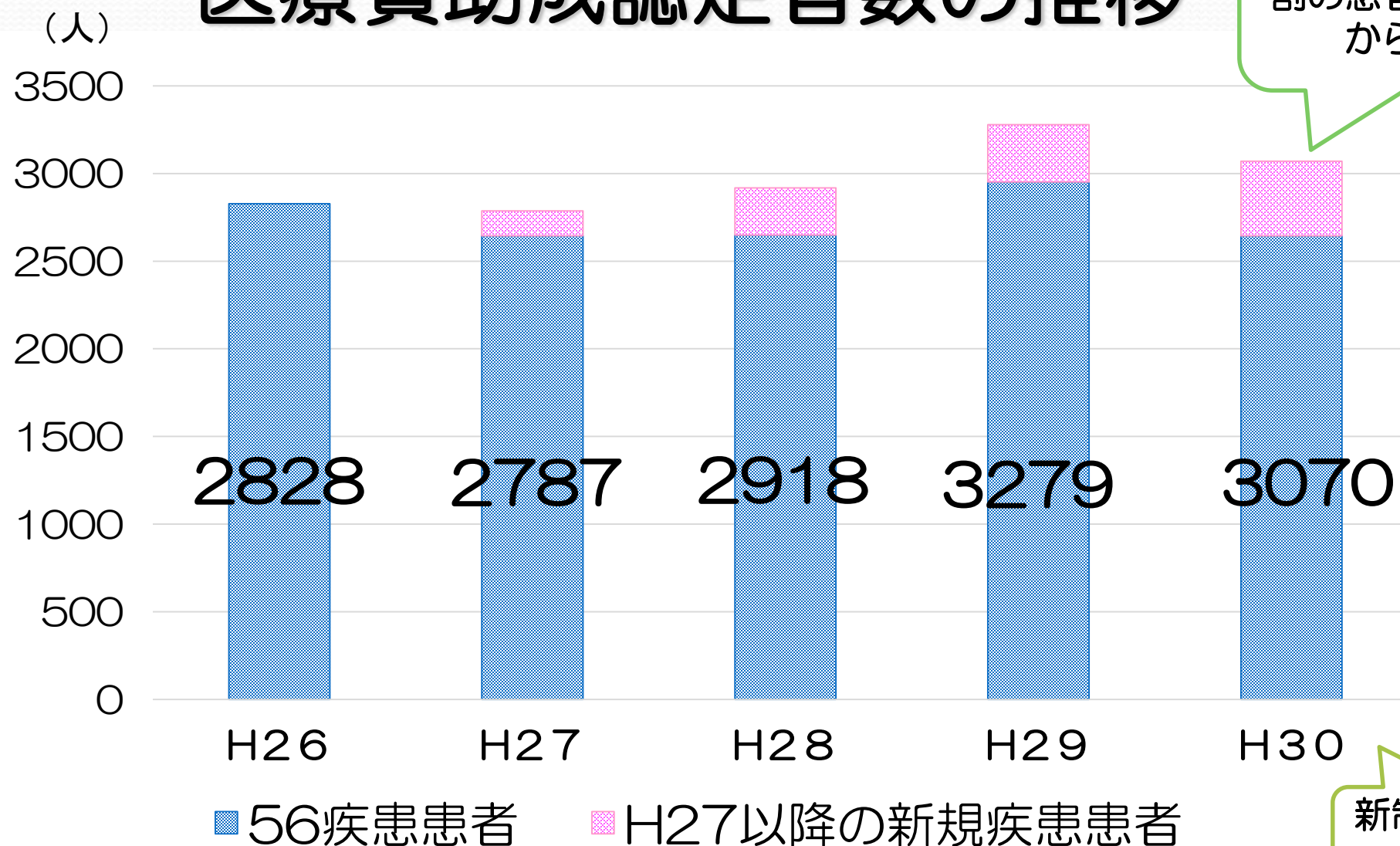
平成30年度奈良市の難病患者の現状 及び奈良市難病対策の取り組みについて

1. 奈良市の難病患者の現状について

医療費助成認定者数の推移

全国的にはおよそ2割の患者が助成対象から外れた

患者数



新制度へ完全に移行

毎年3月31日現在

特定医療費支給認定者の 疾患系統別分類

(n=3070)

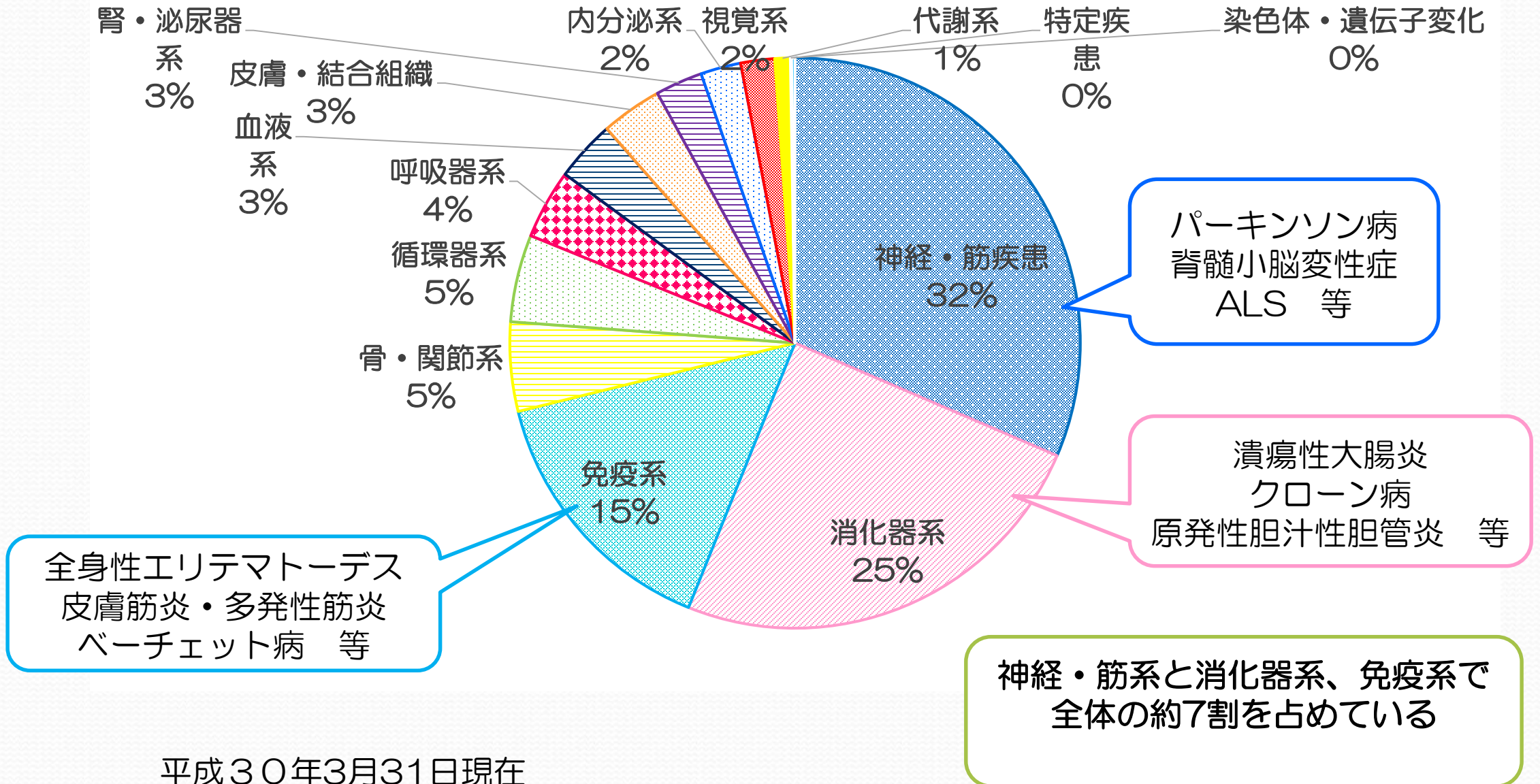
疾患群	実数
神経・筋疾患	966
消化器系	756
免疫系	462
骨・関節系	155
循環器系	152
呼吸器系	121
血液系	106

疾患群	実数
皮膚・結合組織	106
腎・泌尿器系	82
内分泌系	70
視覚系	59
代謝系	27
染色体・遺伝子変化	2
特定疾患	6

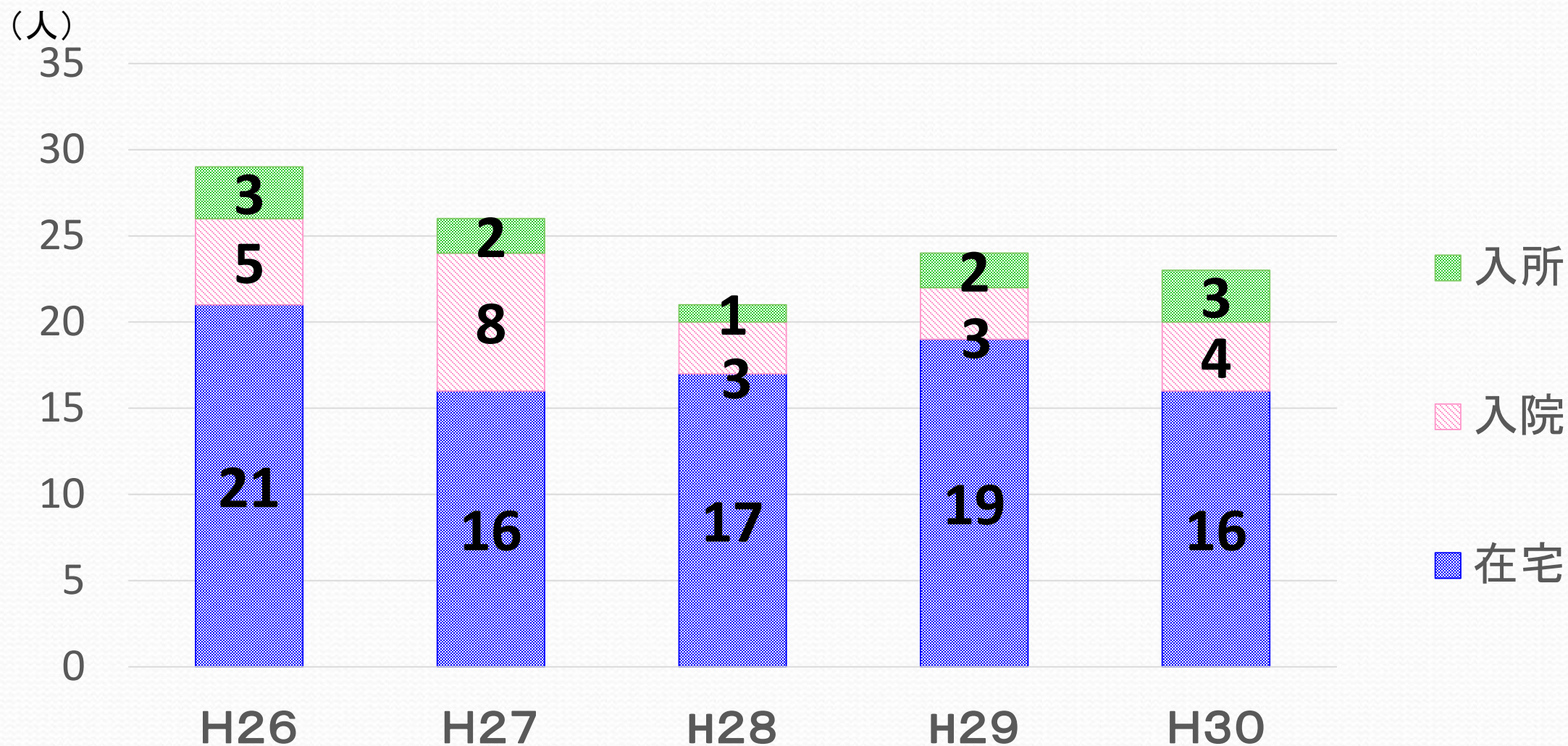
平成30年3月31日現在

特定医療費支給認定者の 疾患系統別分類

上位4つは国・県
(H28)と同じ



ALS患者数の推移



毎年11月1日現在のALS患者療養支援台帳より

在宅療養ALS患者の医療処置状況

医療処置がない患者は9名

	TPPV	NPPV	胃ろう	吸引
A				●
B	●		●	●
C		●		
D			●	
E		●	●	●
F		●		●
G		●		●

【NPPV使用状況】

食事や入浴時以外は装着

ほとんど装着せず

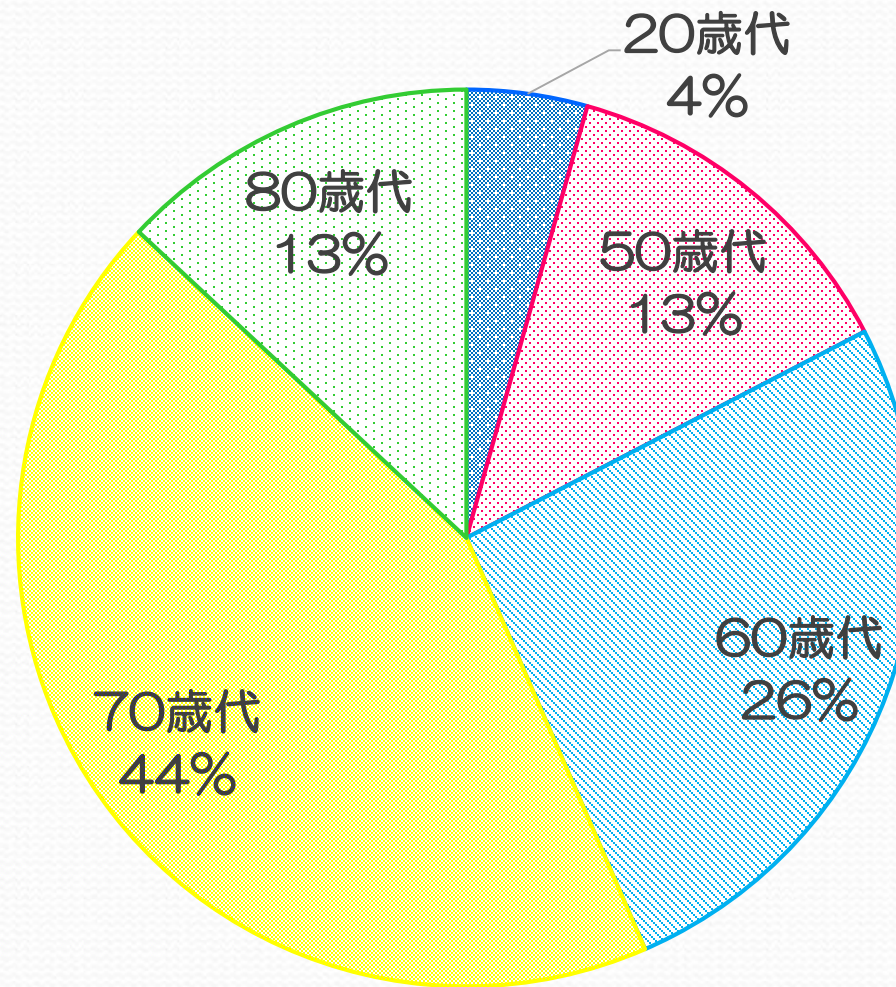
ほぼ終日装着

1日の半分は装着

ALS患者 年齢区分別割合

(n=23)

高齢者が多い
60歳代、70歳代、80歳代を合
わせて8割以上を占めている



平成30年11月1日現在

2. 奈良市の難病対策の取り組みについて

(1) 個別支援（家庭訪問）

疾患内訳	実人数	件数
ALS	23名	63件
パーキンソン病 ＋多系統萎縮症	1名	1件
ミトコンドリア病	1名	1件
ウェスト症候群	1名	1件
多系統萎縮症	2名	2件
計	28名	68件

目的の内訳	件数
医療相談	68件
医療サービス調整	4件
災害時対策	4件
福祉サービス調整	1件
引き継ぎ	1件

(例)

療養相談

訪問看護の導入

介護保険利用

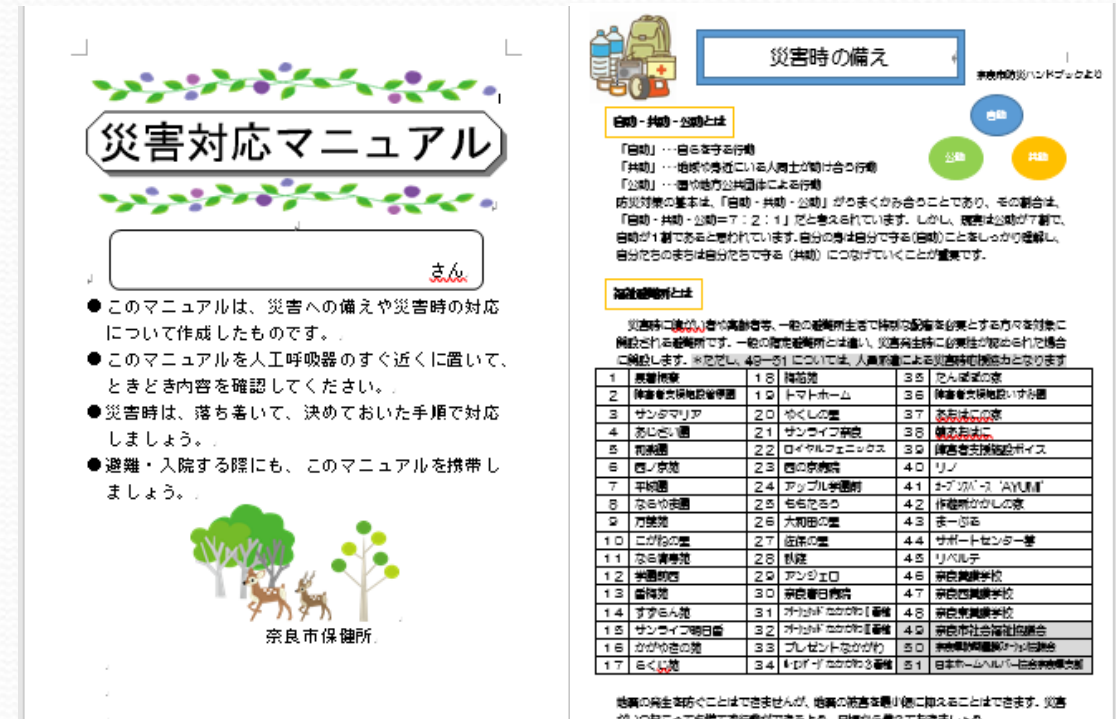
長期療養児の移行期

(平成30年4月1日～平成30年12月31日)

個別支援（災害時対策）

指定難病医療受給者証の認定を受けた患者で、保健師による個別支援を通じて把握した人工呼吸器装着患者・頻回な吸引が必要な患者に対して、個別支援計画の作成等を実施

- ①災害時医療機器等使用者リストの作成
(年2回更新、変更等あれば随時更新)
- ②マップの作製
(患者宅・医療機関・訪問看護ステーション・避難所をマッピング)
- ③災害時個別支援計画の作成
→・災害対応マニュアルを複数で保管
・年1回の災害対応マニュアルの見直し
・緊急時連絡票の作成・見直し
- ④要援護者台帳登録申請者へ個別に啓発訪問



(2) 個別支援（ケア会議）

- 実績：実人数6名
- 会議件数：6件（平成30年4月1日～平成30年12月31日）

疾患名	主催	目的	内容
ALS	病院	医療サービス連絡調整	胃ろう造設後の医療サービス調整
ALS	ケアマネジャー	福祉サービス連絡調整	ケア内容の共有と今後の療養生活への意思確認
ALS	ケアマネジャー	状態悪化時の調整	状態悪化に伴い、医療・福祉サービスの調整
ALS	ケアマネジャー	医療・福祉サービス連絡調整	介護者の状態悪化に伴うサービス調整
パーキンソン病 ＋多系統萎縮症	病院	医療・福祉サービス連絡調整	胃ろう造設後、非侵襲的人工呼吸器装着後の医療・福祉サービス調整
ウエスト症候群	相談支援 専門員	医療・福祉サービス連絡調整	現状の共有と介護者の不安の共有

(3) 相談支援

- 窓口相談 : 延べ503件

うち、指定難病医療受給者証新規申請時面談（神経筋疾患）
: 130名

- 電話相談 : 延べ1,266件

（平成30年4月1日～平成30年12月31日）

（面接時の聴取内容）

- 発症の経過や既往歴
- ADL
- 特定症状と身体状況（嚥下障害や麻痺など）
- 医療処置の有無
- 利用している制度
- 困っていること 等

（相談内容）

- どのような制度を利用できるのかわからない
- 介護保険を使うためにはどうすればいいか
- リハビリを受けたい
- 難病と言われて将来が不安 等

奈良市在宅医療・介護連携支援センター との協働

- センターと保健所が協働して実施できることがないか、両者の意向のすり合わせるため、会議を開催
- 訪問看護ステーション意見交換会や、在宅医療に携わる医療機関へのアンケート調査の実施について情報収集



今後…

- センターから在宅医の情報提供や紹介
- 訪問看護ステーション意見交換会への保健所の参加

相談にはこんな事例も

奈良市内在住の14歳のレット症候群患者の件で、県外かかりつけ病院のソーシャルワーカーより

「緊急時の初期対応を担ってもらえる奈良市内の診療所・クリニック（在宅医）の情報を教えてほしい」と問い合わせ。



奈良市在宅医療・介護連携支援センターへ相談。直接県外かかりつけ病院とやり取りしてもらい、4か所の診療所・クリニックを紹介する。

(4) 集団支援

●ALS患者・家族交流会（年2回）

日時：平成30年 6月2日（土）参加者 12名

平成30年12月 1日（土）参加者 7名

内容：・自己紹介（病気の経過含む）

- ・診断がついたときの心境や日常生活でのお困り事についての意見交換
- ・食事の工夫についての紹介
- ・音楽療法

<協力：市社会福祉協議会 音楽療法士>

● 患者が交流会に参加するために配慮が必要なこと

→ ・ 体調

・ サービスの調整

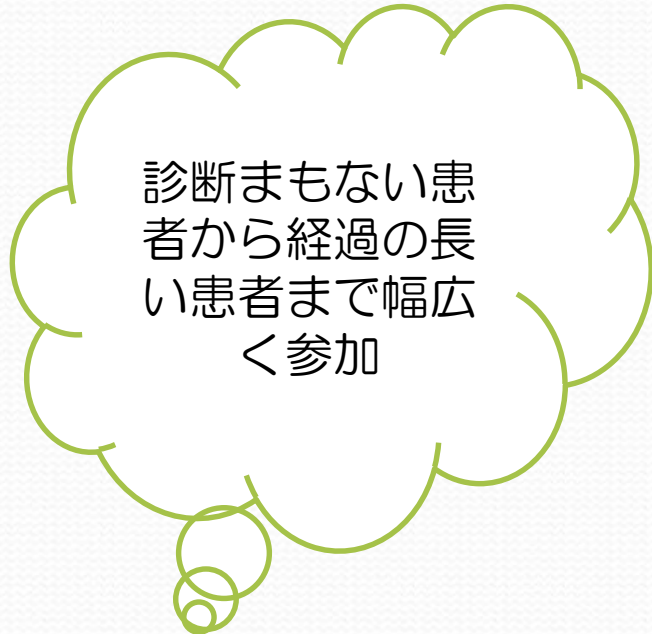
・ 移動手段の検討と確保 等

1 回目 患者は 4 人参加

介護度	要介護 5	要介護 3	要介護 2	要支援 2
移動手段	車いす	車いす	車いす	杖

2 回目 患者は 3 人参加

介護度	要介護 3	要介護 2	自立
移動手段	車いす	杖	自立



診断まもない患者から経過の長い患者まで幅広く参加

交流会に関する患者・家族の声

- (実施・参加前)

排便コントロールを
しないとイケない

介護タクシ-の手配が
必要

寒くなると筋肉がこわ
ばりやすいから時期を
配慮してほしい

風邪をひいてはい
けないので、今回
は欠席します

- (実施・参加後)

自分だけじゃな
いと励まされた

あの患者さんにまた
会えてよかった

ほかの参加者の
話が聞けて参考
になった

➡ 来年度は開催時期・曜日を変えて開催を検討

(5) 啓発

奈良難病連・奈良県難病相談支援センターと協議を行い、
協働してできる啓発内容・方法等について情報を共有。

① パネルとチラシの設置

本庁連絡通路

(平成30年7月9日～7月13日)

はぐくみセンターウェルカムホール

(平成30年7月23日～8月1日)

奈良難病連、奈良県難病相談支援センターと共同で実施



チラシの配布数

	市役所	はぐくみセンター
難病ガイドブック	135	12
難病連リーフレット	9	8
難病連ピアカウンセリングのご案内	10	7
難病連関連雑誌	4	3
患者家族会に関するご案内 18件	107	74
合計	265	104

窓口への設置依頼があったパンフレット一覧

平成30年4月～12月

講演会・セミナー案内 3 件

難病情報センター案内 1 件

難病相談支援センター「就労相談」 2 件

難病相談支援センター「難病ピア相談」 1 件

②新規申請者へ難病ガイドブックの配布

- ・窓口での申請時に配布



内容

- ・難病・指定難病とは
- ・指定難病医療費助成とは
- ・難病患者が使える奈良県事業
- ・介護保険サービス
- ・障がい福祉サービス
- ・その他の福祉制度・サービス
- ・相談窓口 等

- ・患者・家族だけでなく、支援者からも問い合わせで多い内容について盛り込む
- ・費用や受けられるサービス内容について具体的に記載するように見直した

③奈良県難病相談支援センターの就労相談チラシを
・くらしと仕事の相談室
・地域振興課
に設置を依頼

④ホームページの更新

(6) 奈良県事業利用状況

・在宅重症難病患者一時入院事業

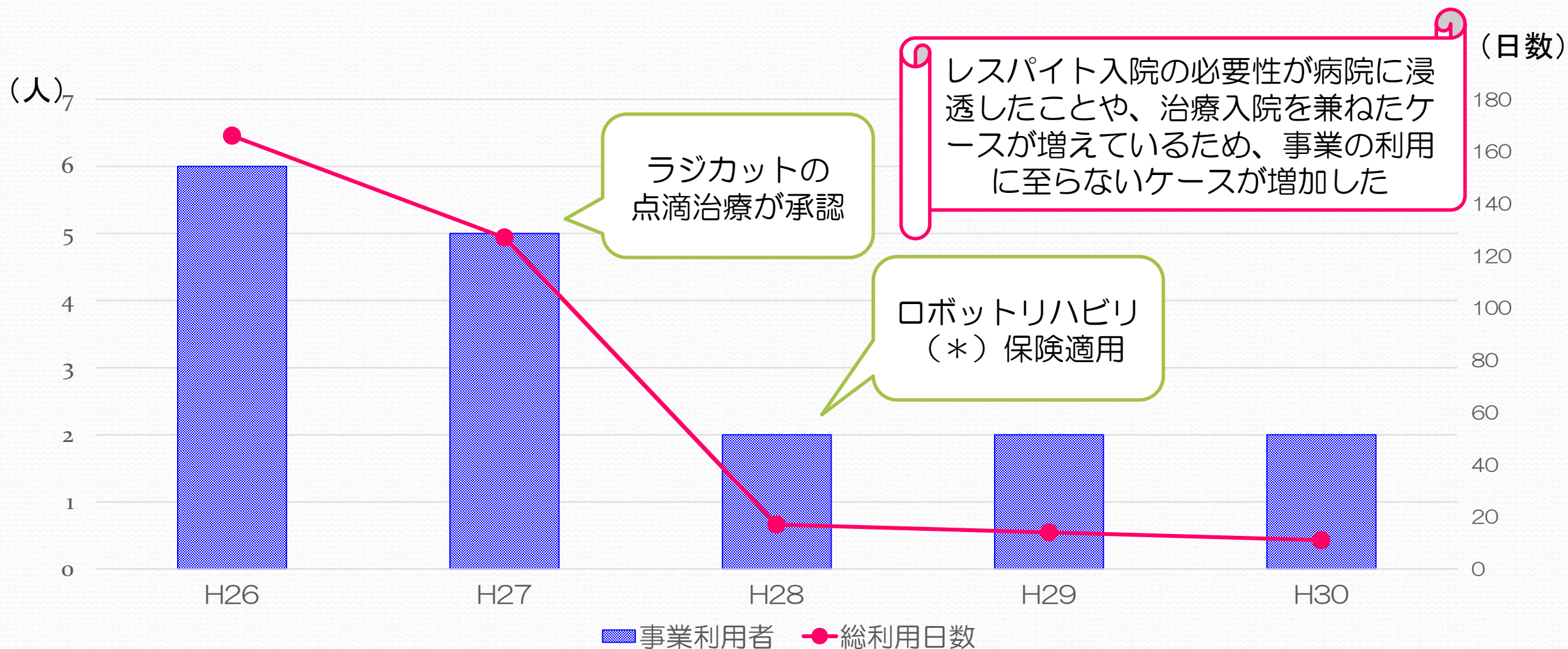
今年度の事業利用希望者・・・計2名（平成30年12月末現在）

- ・実利用者数 2名
- ・延べ利用日数 17日
- ・1人平均利用日数 8.5日

【患者別利用状況】

患者	疾患	利用医療機関	1回の 利用日数	利用 回数	備考
A	筋萎縮性側索硬化症	奈良西部病院	6日	1回	家族が病院と直接調整
B	多系統萎縮症	おかたに病院	11日	1回	家族が病院と直接調整

一時入院事業 利用実績推移



(*) 患者の歩行機能を改善する歩行リハビリ訓練用ロボットスーツ(HAL)を使ったりリハビリ

・在宅人工呼吸器使用患者支援事業

今年度の事業利用者：2名

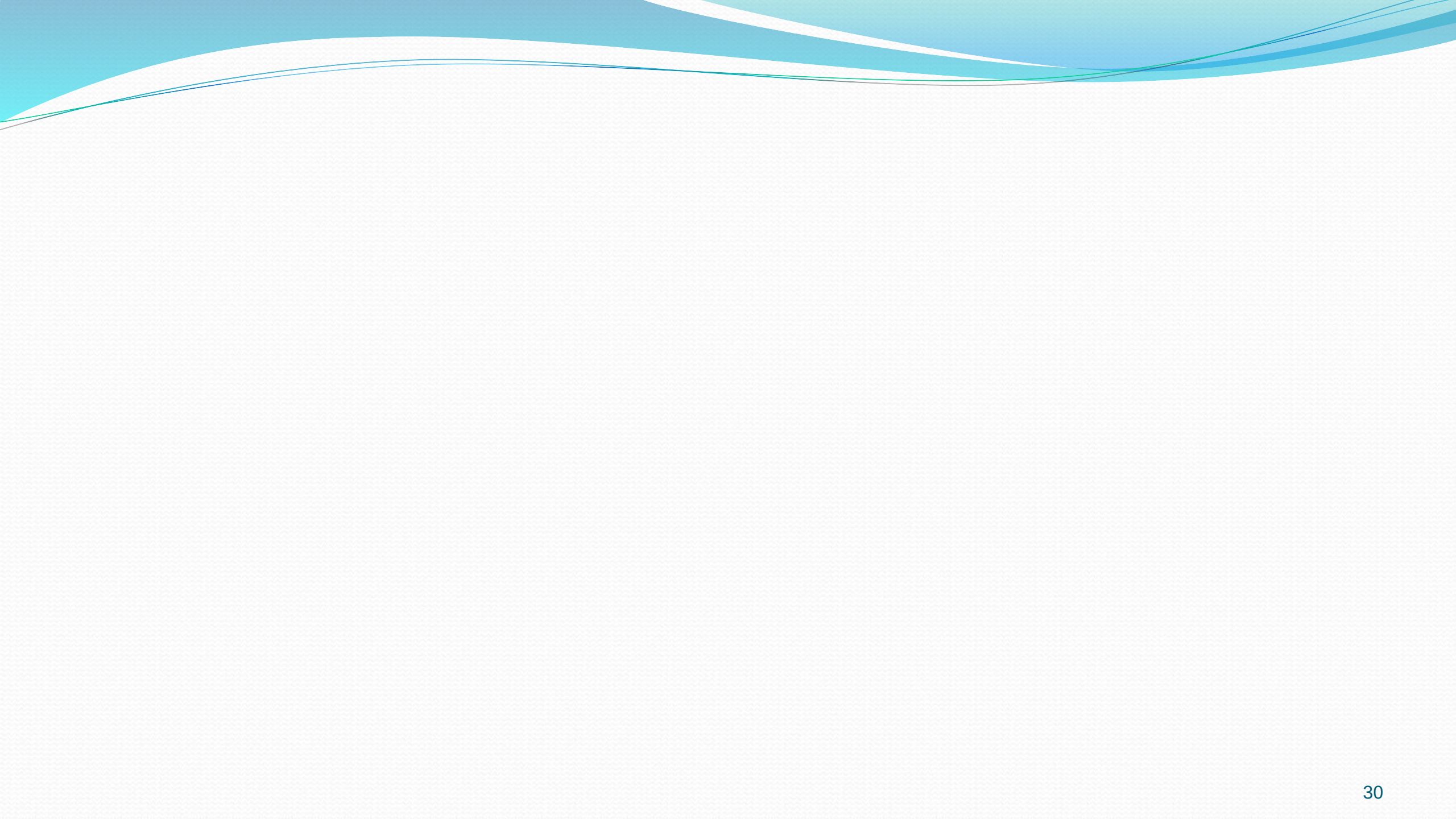
患者	疾患	利用回数（4～12月）	利用ステーション数
A	多系統萎縮症	160回	2か所
B	脊髄性筋萎縮症	47回	1か所

・重症難病患者コミュニケーション支援事業

- 今年度の利用実績なし

（背景）

- ・新たにコミュニケーション支援を始めるタイミングの患者が見当たらなかった
- ・レスパイト入院中に病院リハビリスタッフによるコミュニケーション機器やスイッチの導入がされるようになった





議事2

奈良市における難病患者支援体制の充実について

難病患者が主体的な療養生活を送るために 必要なこと

【行政】

- 重症神経難病患者以外の難病患者のニーズを把握する機会
- 患者へのタイムリーな情報提供するためのケア会議や県内保健所等他機関との情報共有
- 疾病受容や心理的支援について検討する場

難病患者が主体的な療養生活を送るために 必要なこと

【ケアマネジャー・訪問看護師等】

○難病患者に使える医療福祉サービス制度の知識・情報

○患者・家族の病気に対する本音や意思を聞く機会

○疾病受容の段階を把握・理解した支援の提案

①関係職員研修会

研修会の目的

- 奈良市で指定難病医療受給者が一番多いパーキンソン病について、情報収集できる
- 障害者総合支援法で障害者の中に難病患者が含まれたため、制度について理解できる
- 患者家族の声を聞く機会とする

日時：平成30年9月12日（水） 13時半～16時

対象：地域包括支援センター・訪問看護ステーション・居宅介護支援事業所
（ケアマネジャー・看護師・理学療法士・作業療法士・言語療法士等）

①関係職員研修会

内容：

- ・情報提供「難病患者が使える障害福祉制度について」

奈良市障がい福祉課 担当者

- ・講演「パーキンソン病患者の療養生活支援について」

講師：みらい精華訪問看護ステーション 理学療法士 水野大輔所長

- ・情報提供「患者家族の声」

奈良ひまわり会 村松毅一氏

参加者数：72名

②地域ケア研究会

研究会の目的

- 難病患者への心理的支援について学ぶ
- 患者家族の声を聞く機会とする
- 難病ピアサポーターの活動の場所となる

日時：平成31年1月21日（月） 14時～16時半

対象：訪問看護ステーション、相談支援事業所、居宅介護支援事業所、
地域包括支援センターの専門職
（訪問看護師、相談支援専門員、ケアマネジャー、社会福祉士等）

②地域ケア研究会

内容：・講演「人はどのように難病と向きあうか
～当事者の心理を理解する～」

講師：東大阪大学短期大学部介護福祉学科 教授 梓川 一氏

・情報提供「ピアカウンセリングの実際」
難病ピアサポーター 岩切 晃子氏

参加者数：72名

両会参加者のアンケート結果

- 患者のこころの葛藤に、頭を悩ませることが多い。
- 「受容ができない」気持ちが強く、支援を受け入れてもらえない。
- 調子の波によって日中活動の参加が安定していないため就業に結びつかないが、どこへ相談すればいいのかわからない。
- 当事者の思い・工夫していることを知ることができて良かった。
- リアルな声を聞いた。家族の貴重な話は大変参考になった。

今後の方向性

- 患者が疾病受容することで、前向きな療養生活につながる
- 患者家族が講師を担うことで、活動の幅が広がり生きがいにつながる
- 普段ゆっくりと聞くことのできないリアルな声を知ることで、支援の幅が広がる



- 患者の疾病受容に向けて、支援者ができる心理的支援について検討できる体制を構築する
- 啓発の手段・方法を拡充させる

例えば…

- 奈良難病連と協働で研修会（連絡会）を開催
 - 難病ピアサポーターとケアマネジャーや看護師等専門職がお互い学びあう機会や市民公開型の場をつくる
- 難病ガイドブックの設置場所を増やす
- しみんだよりで定期的に記事を掲載する