

## 平成28年度奈良市難病対策地域協議会 会議の概要

開催日時	平成29年2月23日（木）午後2時から4時まで	
議 題	1 奈良市の難病患者の現状及び難病対策の取り組みについて 2 難病患者医療介護福祉連携体制について 3 難病対策及び難病に関する知識の普及啓発について 4 災害対策について 5 平成29年度 奈良市における難病対策の取り組み計画について	
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	松村委員、井戸委員、中田委員、市場委員、安場委員、中井委員、今西委員、杉本委員、大森委員、上野委員、(加藤委員欠席)
	事務局	竹内次長、阪口課長、山本主幹、風課長補佐、谷係長、成瀬、西山佐、西山恵
開催形態	公開（傍聴人0人）	
担当課	保健予防課	
決定又は取り纏め事項	1 難病患者医療介護福祉連携体制についてご意見をいただく。 2 難病対策及び難病に関する知識の普及啓発についてご意見をいただく。 3 災害対策についてご意見をいただく。	

### 議事の概要及び議題又は案件に対する主な意見等

1 奈良市の難病患者の現状及び難病対策の取り組みについて

—事務局より資料を用いて説明—

奈良市の難病患者の現状及び難病対策の取り組みについて委員からの質問はなかった。

2 難病患者医療介護福祉連携体制について

<在宅で療養する難病患者から見た奈良市の療養環境について>

杉本委員：病院での治療が必要な時に訪問診療医から病院の主治医へ情報提供の連絡をしていただける体制があればいい。神経難病患者では自分の状態の説明は簡単ではないので、訪問診療医から専門科医師へ必要性や状態の情報提供をしてもらえると助かる。また訪問診療医の先生を紹介いただけるようなリストがあると役立つと思う。

<在宅診療を担う医師名簿や在宅医療マップの作成、在宅医療の拠点作りの進捗状況について>

井戸委員：奈良市医師会では、在宅医療拠点事業を立ち上げていきたいと取り組んでいる。訪問診療医の紹介等を行う事業で、現在この事業の需要等について確認するため動き始めた。また、ネットワーク作りの一貫で医療機関マップを作っているが、現在5年に1度の更新のため電子化できないかと試作している。それをまず奈良市医師会内で使い、可能であればみなさん方にもお示ししたい。さらに、医療と介護と福祉のネットとして、全非公開型のSNSを利用した情報伝達共有ツールを奈良市医師会と郡山市医師会で取り組んでいこうと計画している。ゆくゆくは生駒市を合わせた3市で取り組んでいきたいと思っている。

上野委員：在宅医療マップと情報伝達共有ツールについて、奈良市でも実現すればもっと市民サービスがよくなると思う。保健所としては、奈良市内の医療・健康に関する必要性のある事業を一元化した部署で取り組んでいく予定。

<専門病院によるバックアップ体制（病診連携）と訪問診療医の現状について>

松村委員：主に訪問診療医に依頼している内容は、気管カニューレの交換や胃ろうの交換、褥瘡処置のフォロー等、患者がそのためだけにわざわざ受診するにはかなり負担が大きいことであり、それを地域でやってもらえると患者にとって助かることである。患者の状態悪化時に訪問診療医から連絡があるケースはあり、原則として患者は受け入れるという方針でやっている。しかし満床のため受け入れが出来なかった際は、訪問診療医と一緒に相談しながら受け入れ先を当たって決めたこともあった。普段地域で診ている開業医に患者を地域で診てもらいやすいようできるだけ協力したいと考え

ており、開業医にはできるだけ安心して患者を受け持ってもらえればと強く思う。

井戸委員：年間一例も訪問診療していない県内の開業医は68%おり、全国的にも訪問診療に関わっていない医師が多く、理由としてはおそらく訪問診療医とは何なのかが十分浸透していないためではないかと思われる。特に気管カニューレの交換は、開業医にとってすごく高いハードルとなっていると思われる。このままでは1人の訪問診療医に患者が集中してしまい、なんとかしないといけない。そのため啓蒙活動を進め医療依存度の高い人から担当してもらうなどの工夫をしながら在宅医療拠点事業の中で教育機能を持てるように取り組んでいきたい。

上野委員：医師会として在宅医療の拠点作りが実現した時には、訪問診療医同士の連携だけでなく、難病患者の救急時の連携についても、拠点になってもらえれば心強く思う。

#### <多職種連携の取り組みについて>

井戸委員：顔の見える関係作りを目的としたブロック別の多職種連携会議に医師会も参加しているが、医師の参加が徐々に減っている現状である。そのため医師会としても啓蒙をし、研修会でのグループワークには1グループに必ず医師が参加できる状況にしていきたい。地域では多職種によるチームで患者を支える体制を作るために多職種連携が必要ということが分かればもっとこの取り組みが前に進むと思う。

安場委員：奈良市を東・中・西ブロックに分けた多職種連携会議の中ブロックに参加している。中ブロックではさらに3つの圏域に細かくわけて多職種連携会議を実施している。一定の成果はあり、関係作りもかなり進んだと思うが、同時に課題も見えてきた。参加者の顔ぶれが偏ってしまい、参加の少ない職種の方との連携はなかなか進まないという現状があり、今後の話し合いが必要となってくると思う。また、ブロックによって会議の内容やスピード感が違うため、足並みが異なる中で多職種連携をどう進めて行くのか、“顔の見える関係作り”とはどういう状態になれば達成できたとするのか、という課題もある。奈良県介護支援専門員協会では昨年11月に奈良市支部が正式に発足し、まずは自分たちの専門性を向上させ、介護支援専門員から見た多職種連携はどうあるべきかを検討していきたい。

市場委員：西ブロックでは事例検討会や奈良県の東和医療圏域で作られた“入退院時の連携シート”を使っての事例検討や講演会等、その都度会議を実施してきたが、看護職の出席が少ないと感じている。その理由として訪問看護の運営上、時間の確保が難しいのではないかと感じる。1/24に行われた市役所での3ブロック合同顔の見える多職種連携会議では、訪問看護として今後希望することや現段階での多職種連携会議の事業の問題等を挙げた。介護支援専門員以外の介護職の出席が非常に少なく、難病患者のケアで長い時間支援に入るヘルパーの会議出席率を上げるにはどうしたらよいかを今後検討していきたい。

#### <レスパイト入院について>

杉本委員：神経難病患者は自分の意思が伝えにくく、体の微調整も難しい状態ではレスパイト入院は患者にとって負担だが、家族の介護負担を考えると欠かせない。鼻マスク装着患者はそれに加えて息苦しさや排痰の苦しさ、呼吸器からの空気による圧迫等日々苦痛な状態であり、家族の介護負担もより大きくなっている。しかし鼻マスク装着患者のレスパイト入院の受け入れは難しいと聞いているため、病院や関係機関にもご理解いただきたい。

中井委員：在宅重症難病患者一時入院事業は、重症の難病患者を受け入れる病院がなかなか見つからなかったところからスタートした。制度の運用の中で利用基準が厳しいため利用が少ないのではないかとこの意見があると聞いているが、県では受け入れの病院を増やしていきたいと考えている。重症患者であるにも関わらずレスパイト制度を利用していない潜在的な患者を把握し、必要性について県内各保健所から多くの意見が挙げれば制度を見直す部分もあるかと思う。しかし来年度の予算要求の段階では今のところはこれまでと同じ認定基準の中でこの制度を運用していきたいと考えている。

今西委員：在宅重症難病患者一時入院事業では、22医療機関が契約しているが、実際事業を活用しているのは10医療機関と少ないため事業を利用する医療機関の数を増やしたいと考えている。ALS患者は平成27年度92人がレスパイト入院を利用しているが、そのうちの65人が一時入院事業を利用してのレスパイト入院であった。レスパイト入院が多く医療機関で受け入れられることに繋がればよいと思っている。

中田委員：奈良医療センターでは、今年度4/1～12/31の実績で、延べ13件のレスパイト入院を受け入れており、在宅重症難病患者一時入院事業の利用は8件だった。

中井委員：この制度の周知は、在宅重症難病患者一時入院事業の契約時、又は申し込み時に取扱い要綱や実施要綱を示し説明している。また、入院の窓口となる方を対象とした“レスパイト入院関係機関連絡会”の中で、この入院の制度等については周知しており、県として周知は十分していると理解している。あとは、保健所で管内の医療機関の窓口と意思疎通を図ってもらい、周知に協力してもらいたい。

上野委員：予算等のご事情もあるかと思いますが、対象の拡大や病状の進行を加味した臨機応変な判断及び、適切な周知のあり方をさらにご検討いただきたい。

<職能として資質向上のために取り組んでいること・今後推進したいことについて>

市場委員：ケアの質・向上に関しては、専門病院が開催している研修を積極的に活用している。訪問看護師は病院・臨床を離れてから年数が経っている看護師が多く、最新の呼吸器や吸引器、胃ろう、口腔ケアの方法等について病院から情報発信してもらえるのはとてもありがたい。また、研修会は病棟の看護師や医師に挨拶できる機会となり、顔が見える関係作りにもなっている。

指定難病の対象疾患が306に増えたことで新しく対象になった事例数が少ない疾患の患者へのケアでは、文献が少なかったり他に同じような疾患を受け入れているステーションがなかったりするため、これからステーションとして自己研鑽を積んでいく方法を考えたい。

中田委員：奈良医療センターでは年1回、神経難病に関する研修会を実施している。今年度は3/6に呼吸器リハビリに関する研修会を開催予定で、過去の参加者からの希望もあり演習を含めた内容を考えている。

<在宅と病院の連携>

安場委員：介護支援専門員の研修の中で医療との連携というカリキュラムが今年度から新たに設けられた。介護支援専門員は利用者が一番近い立場にいるため、入院時に医療機関に対して在宅生活の情報提供をしっかりとっていくことが大事だと思っている。介護保険制度の中に入退院の連携をした際、介護報酬が介護支援専門員に対して与えられるが、退院時カンファレンスの参加だけでなく、入院時の情報提供にも加算がある。実情としては入院時の情報提供はまだ進んでおらず、介護支援専門員としては入院時から退院を見越した情報提供をしていきたいと考えている。そのためどういう情報があれば病院にとって有用なのか、具体的な情報提供が必要か、医療の立場からアドバイスをいただきたい。

松村委員：基本的には患者が在宅に戻る場合、難病患者については退院前カンファレンスを必ずしており、介護支援専門員だけでなく訪問看護やデイサービスのスタッフ、福祉用具専門の方等、出来るだけ集まってもらい話をする機会を設けている。訪問診療医の参加があると、直接医師同士で情報共有でき、より意思疎通ができてよかったと感じている。入院時の情報提供では実際どういう情報が必要か、病棟サイドに聞いてもらいたい。

中田委員：褥瘡や胃ろうの状態悪化による再入院もあるため、在宅でどういった生活や処置をしていたのかを入院時に知りたい。そして退院後の生活を見据えながら在宅での処置の方法等を一緒に考えるための材料としたい。

3. 難病対策及び難病に関する知識の普及啓発について

大森委員：奈良難病連では県の委託を受けて難病相談支援センターと協働し、心のケアを中心にカウンセリング事業、就労支援、医療講演会・相談会を実施している。ピアカウンセラーの養成講座は2007年からやっており、216名を養成した。指定難病が306疾患に増えたため、今後は新規のピアカウンセラーの養成を予定している。

今年度保健所と協力して実施した啓発による効果はまだ見えないため、奈良難病連の活動を広く知ってもらうことがこれからの課題だと思っている。

今西委員：具体的な啓発については、“センターニュース”を医療受給者証の更新手続きの案内時に同封している。また、今年度は“難病交流会”を実施しているが、参加理由が“センターニュースを見て”“患者会からの情報”が多かったため、今後も保健所や各種団体と連携をし、また就労関係機関の

研修会等で周知を図っていければと考えている。

また、奈良難病連とは定期的に検討会をしながら、市町村役場の障害高齢者福祉担当課やハローワーク等と連携し啓発を進めていきたい。

中井委員：H29年4月からの指定難病対象疾患の追加に対する周知については、国からの告示後、県内主要指定医療機関および各市町村等へ案内、ホームページという方法を考えている。

#### 4. 災害対策について

中井委員：現在は、経過措置対象者の重症認定者と、原則者の人工呼吸器装着者のうち、要援護者登録を希望する患者について要援護者台帳を作成している。経過措置の終了後、どういう対象に案内するかを検討している最中で、来年度各保健所から地域特性や療養支援の状況について意見をもらい、検討したい。

事務局：奈良市では、災害時に自ら避難することが困難で迅速な避難を行う際に支援が必要な人を避難行動要援護者と位置づけ、難病患者では旧“特定疾患治療研究事業”の重症認定者とそれに相当する方について危機管理課と協力の下名簿を作成し、地域で避難支援を行う関係者に情報を提供している。名簿は毎年更新している。また、人工呼吸器等の電源が必要な医療機器装着者、吸引等の医療処置を必要とする難病患者に対しても、生命に関わる特別な配慮が必要となるため、指定する医療機関での受け入れが可能な体制を目指して取り組んでいる。

中田委員：今年度は被災したことを想定して、入院患者・人工呼吸器装着患者の避難やトリアージの訓練を実施した。発災時には神経難病患者以外にも周囲の患者が押し寄せてくると思うが、災害時に電源が来なくなったとしても自家発電があり、燃料がある限り電気は発生させることはできるため、吸引や人工呼吸器等で電源が必要な患者に対しては病院が可能な限り受け入れをしていかないといけないと思っている。

井戸委員：奈良市医師会内には災害マニュアルができた段階。いくつかの災害実地訓練に参加した中で、医師会は何もすることができなかったという反省がある。マニュアルだけではなく奈良市医師会の中で必要な機材をリストアップし備蓄したいと考えている。また、医師会としてどういう役割を果たすべきなのかを具体的にし、奈良市とも調整に入りたい。

#### 5. 平成29年度奈良市における難病対策の取り組み計画について

事務局：平成29年度奈良市における難病対策の取り組み計画については、別紙の通り。

資 料	資料1：平成28年度 奈良市難病対策地域協議会（奈良市保健所） 資料2：平成29年度 奈良市における難病対策取り組み計画 資料3：平成27年度 奈良市難病対策地域協議会 会議録 資料4：奈良市難病対策地域協議会 規則
-----	---