

平成28年度 奈良市難病対策地域協議会

平成29年2月23日（木）
14:00～16:00

1. 奈良市の難病患者の現状について

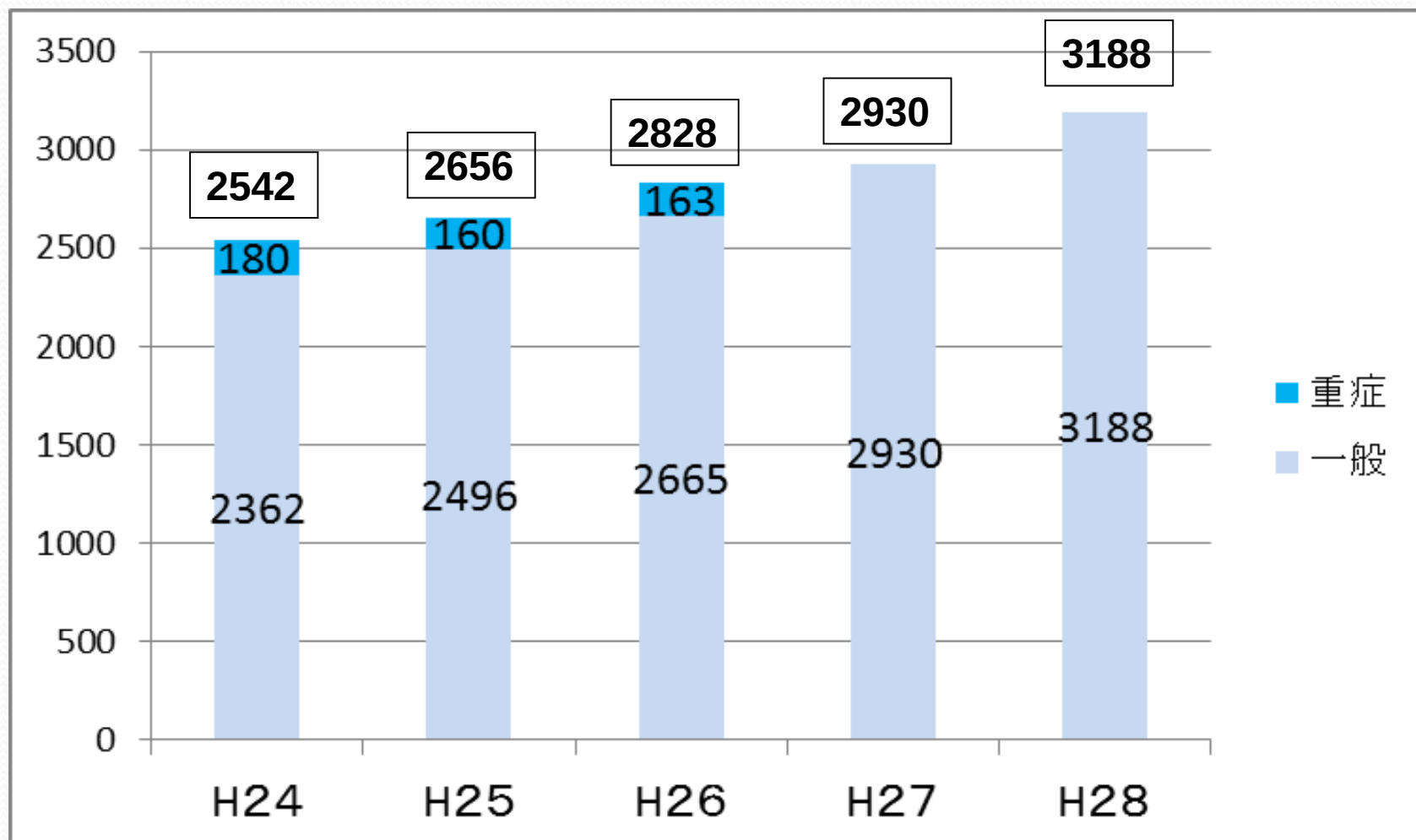
特定疾患治療研究事業と 指定難病医療費助成受給者数

認定者数 3,188名

(平成28年3月31日現在)

医療費助成認定者数の推移

人

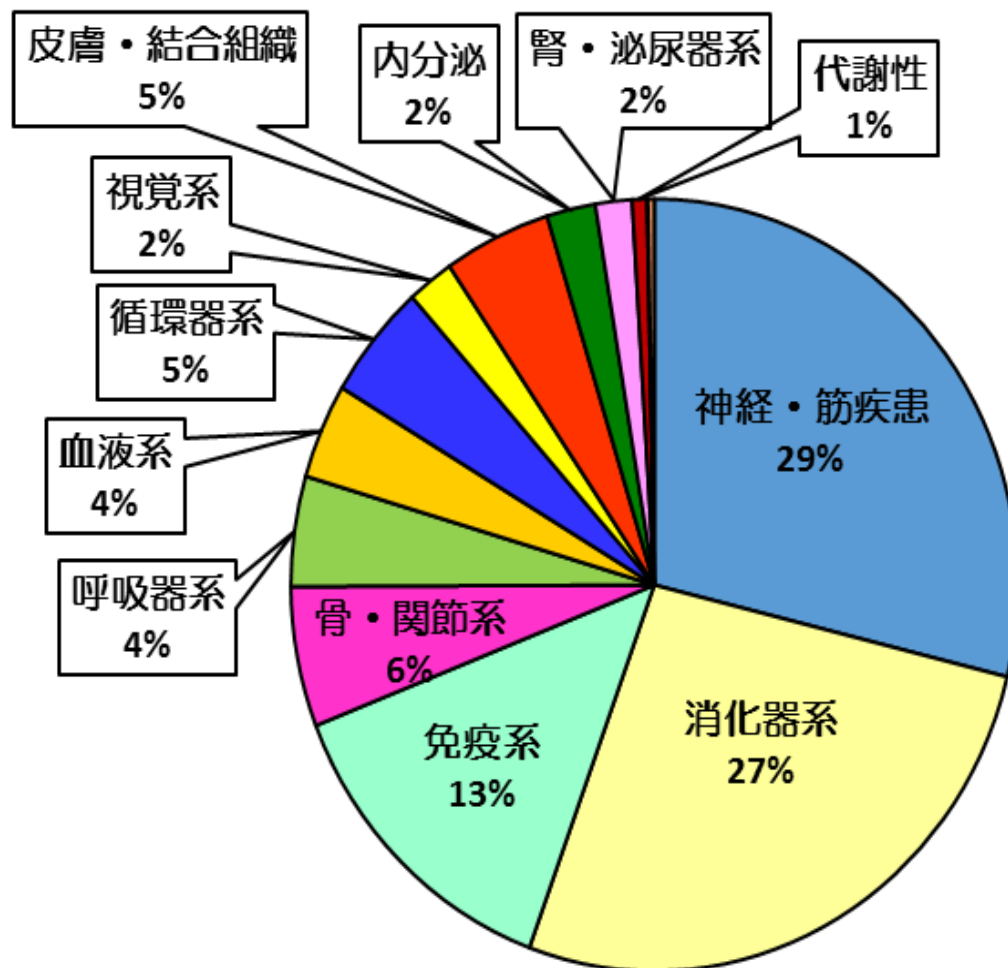


毎年3月31日現在

特定医療費支給認定者の 疾患系統別分類

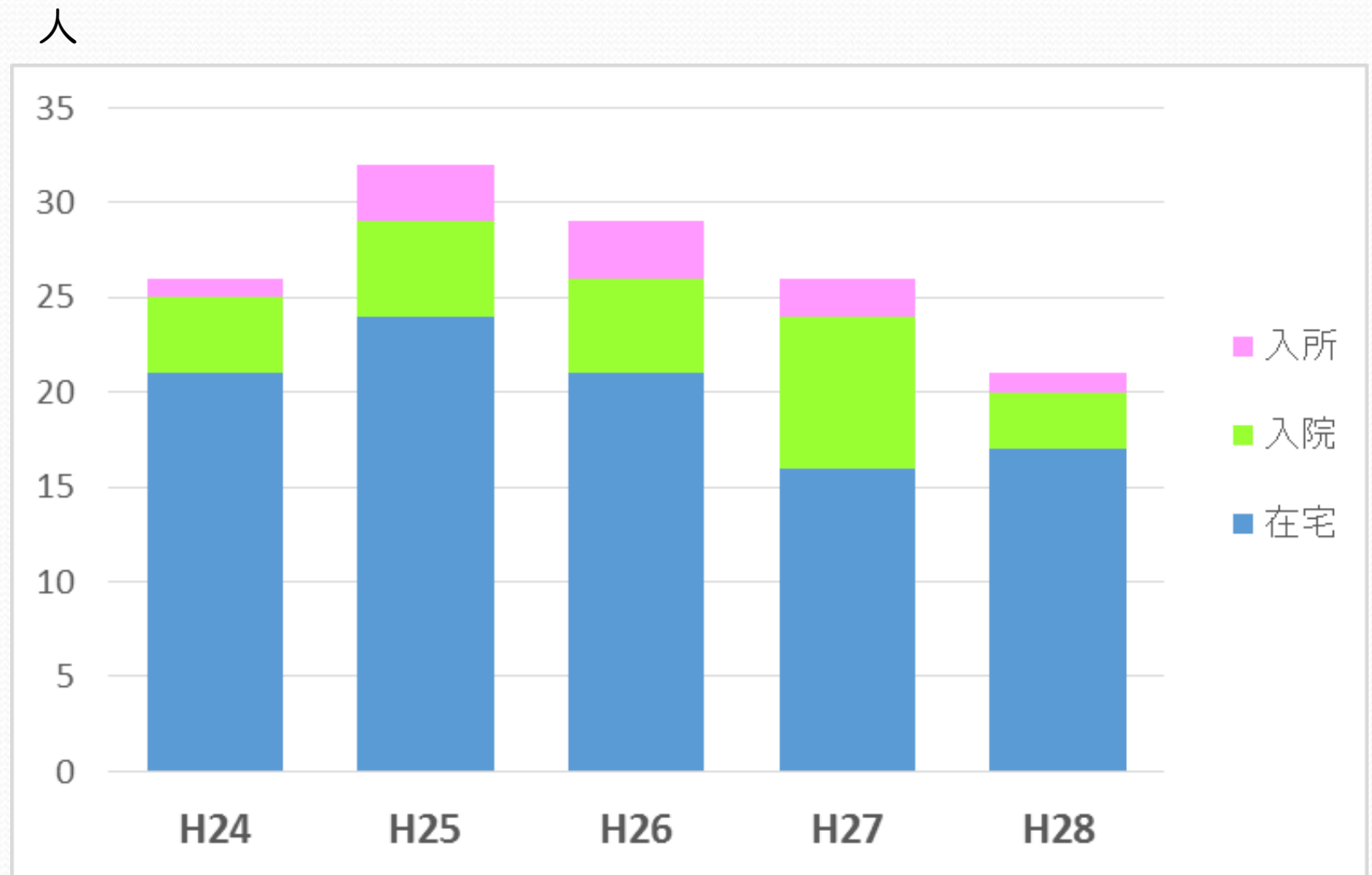
(n=3188)

疾患群	実数
神経・筋	919
消化器系	853
免疫系	430
骨・関節系	187
呼吸器系	147
血液系	127
循環器系	155
視覚系	66
皮膚・結合組織	152
内分泌	69
腎・泌尿器系	52
代謝性	21
染色体・遺伝子変化	1
特定疾患	9



平成28年3月31日現在

ALS患者数の推移

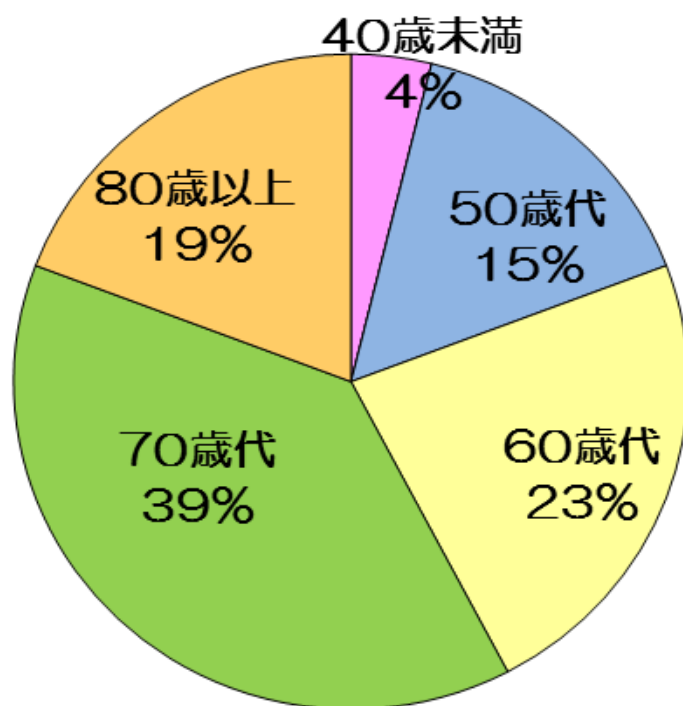


毎年11月1日現在のALS患者療養支援台帳より

ALS患者の状況

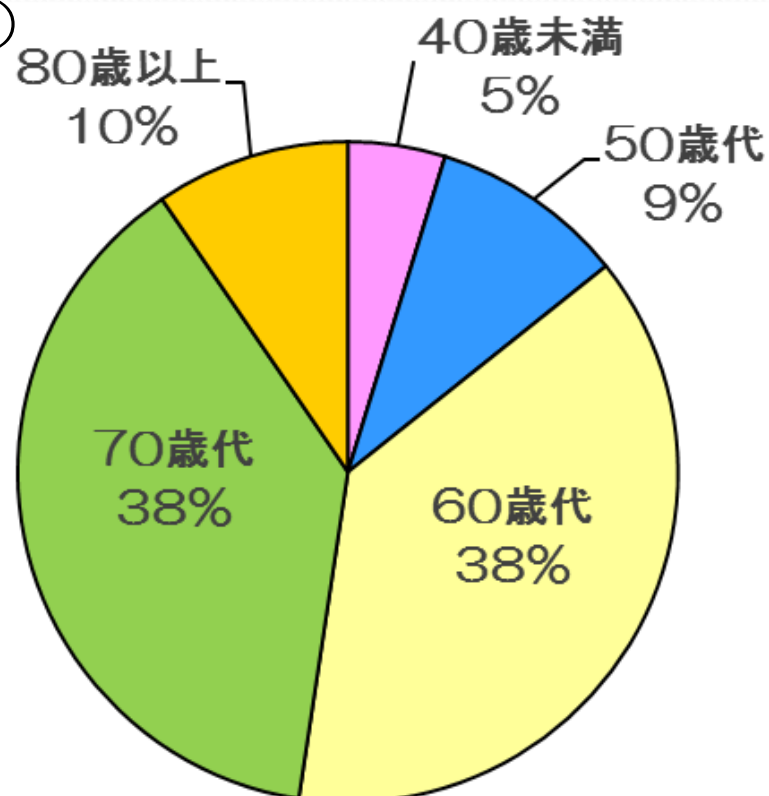
年齢区分別割合

(n=26)



平成27年11月1日現在

(n=21)



平成28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. 訪問相談事業

○個別支援（家庭訪問）：実人数30名、延べ86件

疾患内訳	件数
ALS	76件
多系統萎縮症	4件
多発性硬化症	2件
後縦靱帯硬化症	2件
ウェスト症候群	1件
クローン病	1件

主目的の内訳	件数
医療相談	69件
医療サービス調整	7件
災害時対策	5件
入院調整	2件
その他	2件
コミュニケーション	1件

○訪問相談（育成）事業

●地域ケア研究会

難病患者・長期療養児とその家族の心理的支援

日時：平成28年9月20日（火）

対象：訪問看護ステーション、病院、相談支援事業所、居宅介護支援事業所の医師、看護師、相談支援専門員、介護支援専門員等

内容：・講演「疾患受容と心理支援～難病患者・長期療養児の
こころに寄り添う～」

講師：大阪樟蔭女子大学 学芸学部心理学科 高橋裕子氏

・意見交換

参加者数：52名

●関係職員研修会

日時：平成28年11月15日（火）

対象：ケアマネジャー等福祉専門職、訪問看護ステーション看護師、病院の医療職福祉職 等

内容：

- ・ 指定難病医療費助成制度について情報提供
- ・ 奈良市保健所の難病患者支援の取り組みについて報告
- ・ 地域の難病患者支援における多職種連携でよかったこと・困ったこと～事例をもとに～
- ・ 意見交換

参加者数：73名

講師：あいナース学園前訪問看護ステーション

市場 美香氏

ぽれぽれ秋篠 新井 順子氏

●訪問看護連絡会

日時：平成28年9月20日（火）

対象：訪問看護ステーション看護師

内容：・情報交換
・事例検討

参加者数：8名

オブザーバー：大阪樟蔭女子大学 学芸学部心理学科

高橋裕子氏

(平成28年4月1日～平成28年12月31日)

○相談支援事業

- 指定難病医療受給者証新規申請時面談
(神経筋疾患) : 106名 (実人数)
- 窓口相談 : 延べ553件
- 電話相談 : 延べ1832件

2. 訪問指導事業

○個別支援（家庭訪問）：2件（実人数1名）

専門職による助言等を必要とした難病患者に対し、
訪問指導を実施した。

- ・目的：コミュニケーション支援および療養環境整備
- ・疾患：ALS
- ・職種：コミュニケーション機器支援員・作業療法士等

3. 医療相談事業

●ALS患者・家族交流会（年2回）

日時：平成28年 5月21日（土）参加者 5名

平成28年10月 22日（土）参加者少数のため中止

内容：・自己紹介（病気の経過含む）

- ・患者家族から療養生活や治療、介護保険などの情報提供
- ・ケアマネージャーから介護保険の紹介
- ・音楽療法士から奈良市総合福祉センターの紹介
- ・音楽療法

＜協力：市社会福祉協議会 音楽療法士＞

●パーキンソン病患者・家族会（奈良ひまわり会）

会員数22名、月1回奈良市総合福祉センターで活動

※難病ボランティア、ミュージックメイトの協力で実施

★保健所の支援の目的

支援スタッフのサポートを受けて、患者・家族会を自主的かつ円滑に運営できるよう支援する

★ 世話役会への出席 （年2～3回）

★ 支援者会議への出席 （年1回）

<協働：難病ボランティア>

●難病ボランティア支援

平成17年度難病ボランティア養成講座を開催し、平成18年度から難病ボランティア“コパン”として活動を開始する。

平成26年度、再度養成講座を実施

登録者数：現在13名

★年1回ミーティング開催（平成29年3月）

会運営等について、意見交換を行う

4. 在宅療養支援計画策定・評価事業

○個別支援（ケア会議）

実人数：10名

会議件数：延べ11件

（平成28年4月1日～平成28年12月31日）

疾患内訳	件数
ALS	10件
多発性硬化症／ 視神経脊髄炎	1件

目的内訳	件数
退院調整	6件
その他	2件
状態悪化時の調整	1件
医療サービス連絡調整	1件
福祉サービス連絡調整	1件

5. 災害対策

●奈良市避難行動要支援者名簿

- ・対象：避難行動要支援者

→旧「特定疾患治療研究事業」の受給者の
うち重症認定者及びそれに相当する方
危機管理課へ該当者17名の情報提供

平成28年4月1日現在

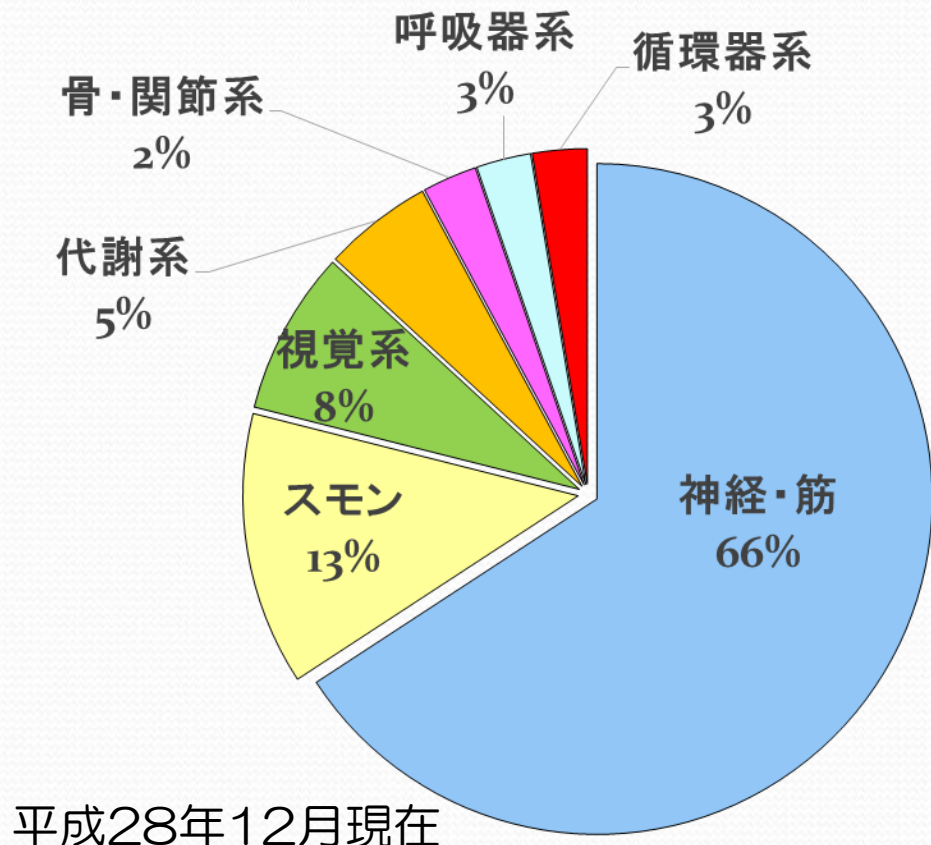
(指定難病医療費助成：

平成27年1月～平成28年2月認定者)

●「奈良県難病患者要援護者台帳」作成

- ・目的：医療依存度の高い難病患者への災害時におけるスムーズな支援を行うための療養状況の把握
- ・対象：特定疾患の重症患者認定者（在宅）で登録に同意した方

疾患系統分類	人数
神経・筋系	25
スモン	5
視覚系	3
代謝系	2
免疫系	2
骨・関節系	1
呼吸器系	1
循環器系	1
計	40



- 「災害時難病要援護者台帳」登録者のうち、
医療機器・医療処置のある患者の個別支援
(家庭訪問)

- 目的：療養状況について状況確認を行い、災害に対する備えの必要性等について啓発する
- 対象：14人
- 医療機器使用者については、県内の保健所で情報を保管し、県庁を通じて関西電力へ情報提供

●「災害時医療機器使用者リスト」登録者への個別支援

- 対象：在宅療養中の人工呼吸器使用もしくは頻回な吸引（1時間に1回以上）が必要な患者
- 内容：リスト作成・マッピング・災害対応マニュアルと緊急時連絡票の作成及び配付
- 方法：訪問やケア会議等を通じて災害対策の準備状況等を確認
- 件数：6件（平成28年12月31日現在）

6.その他

●啓発

- ・ 難病ガイドブックの配布
- ・ ホームページ
- ・ しみんだより
- ・ はぐくみセンター

ウェルカムホールにて
パネル展示

（奈良難病連・奈良ひまわり会・難病ボランティア・難病
相談支援センターと協働）



7. 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4名（平成28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	ALS	奈良西部病院			事業の対象者でないとの判断で利用できず
B	ALS	奈良医療センター	4日	1回	*今年度初回利用 年度途中で死亡
C	多系統 萎縮症	おかたに病院	13日	1回	
D	筋ジストロフィー	奈良医療センター			事業利用対象でない NPPV使用者。退院後に申請

• 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

今年度の事業利用者：3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	110回	2か所
B	ALS	35回	1か所
C	脊髄性筋萎縮症	57回	1か所

• 重症難病患者コミュニケーション 支援事業

事業利用者（4～12月）：3名

- スイッチセット
- レッツチャット・スイッチセット
- スイッチセット