

資料1

平成29年度
奈良市難病対策地域協議会

平成30年2月21日（水）

14:00～16:00

議事1

平成29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

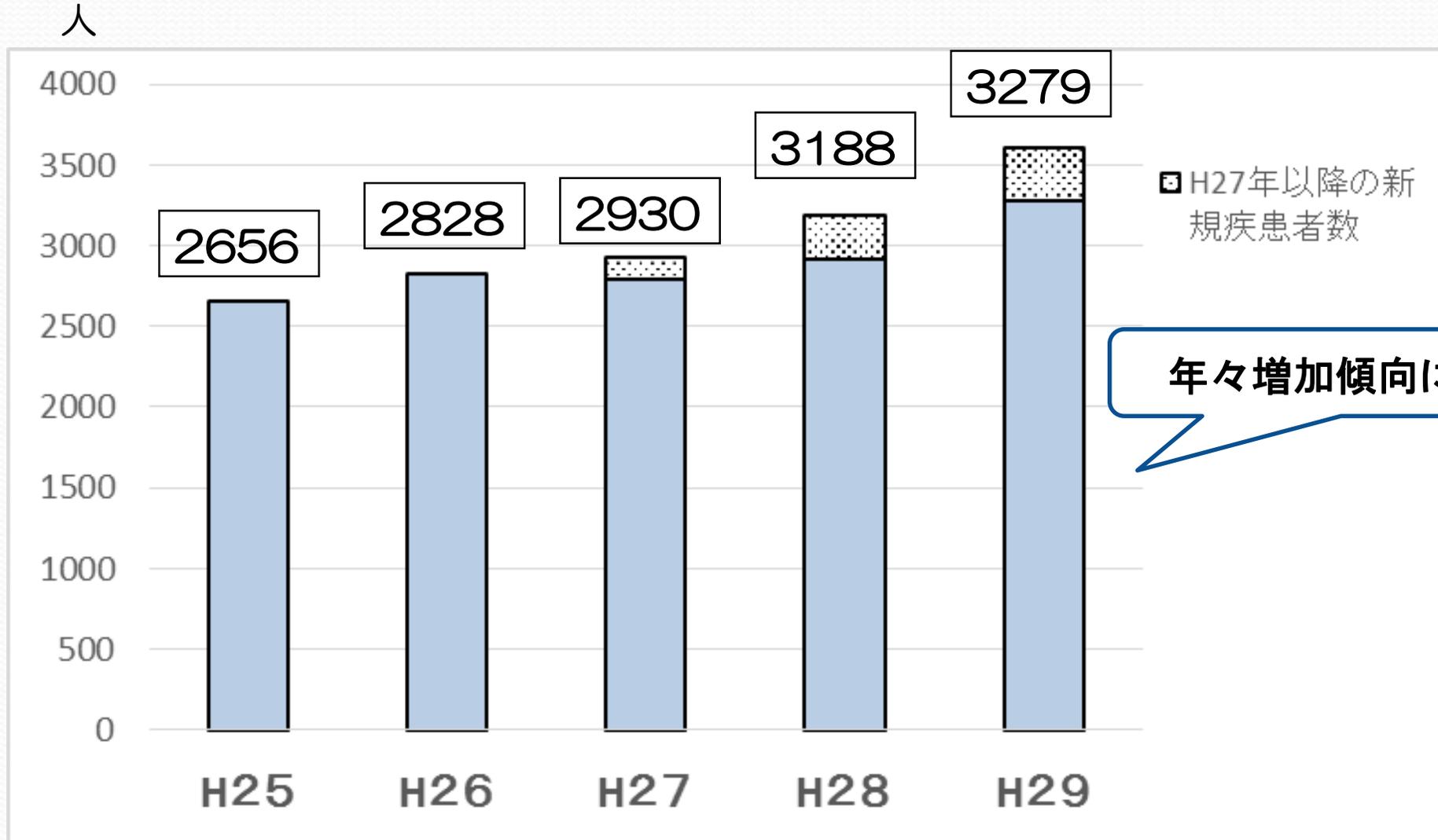
平成27年1月1日より
「難病患者に対する医療等に関する
法律」が施行され、難病支援制度が
大きく変化しました。

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 **3,279**名

(平成29年3月31日現在)

医療費助成認定者数の推移

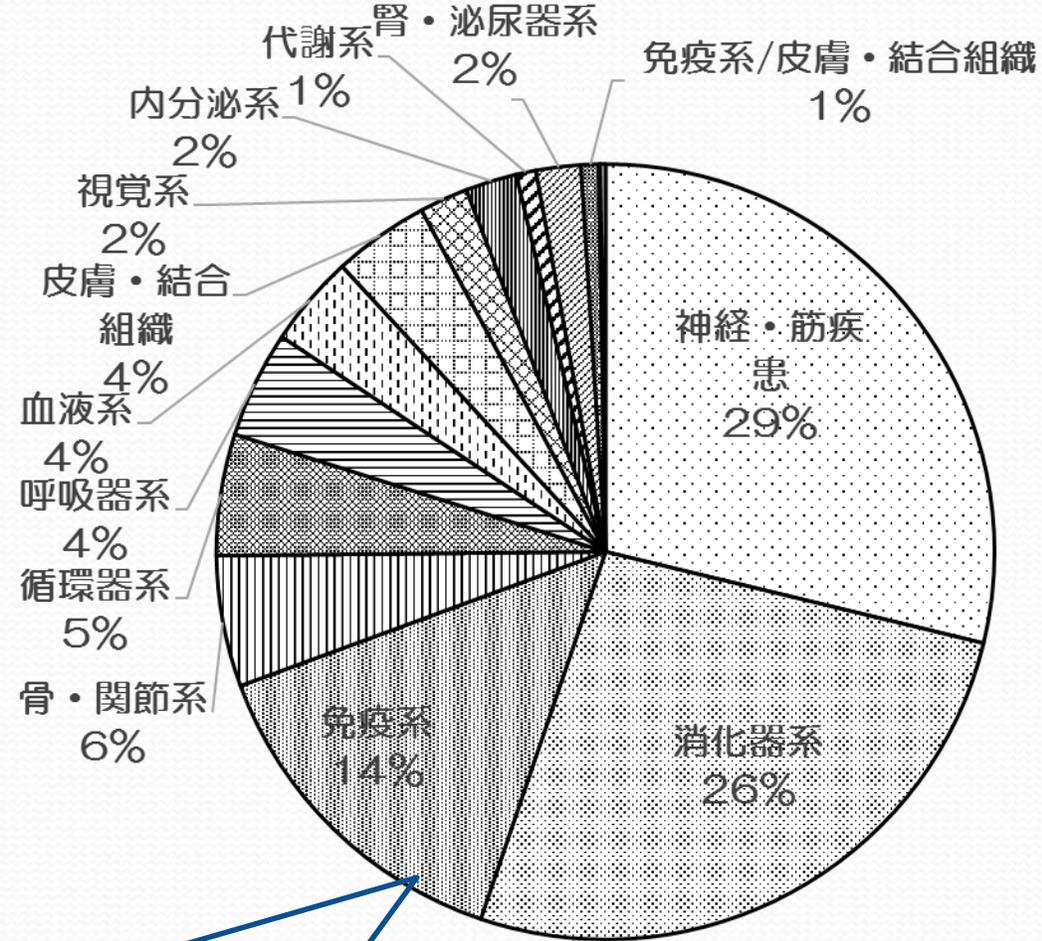


毎年3月31日現在

特定医療費支給認定者の 疾患系統別分類

(n=3272)

疾患群	実数
神経・筋疾患	944
消化器系	866
免疫系	465
骨・関節系	179
循環器系	166
呼吸器系	146
血液系	125
皮膚・結合組織	131
視覚系	66
内分泌系	70
代謝系	27
腎・泌尿器系	61
免疫系/皮膚・結合組織	24
染色体・遺伝子変化	2
特定疾患	7

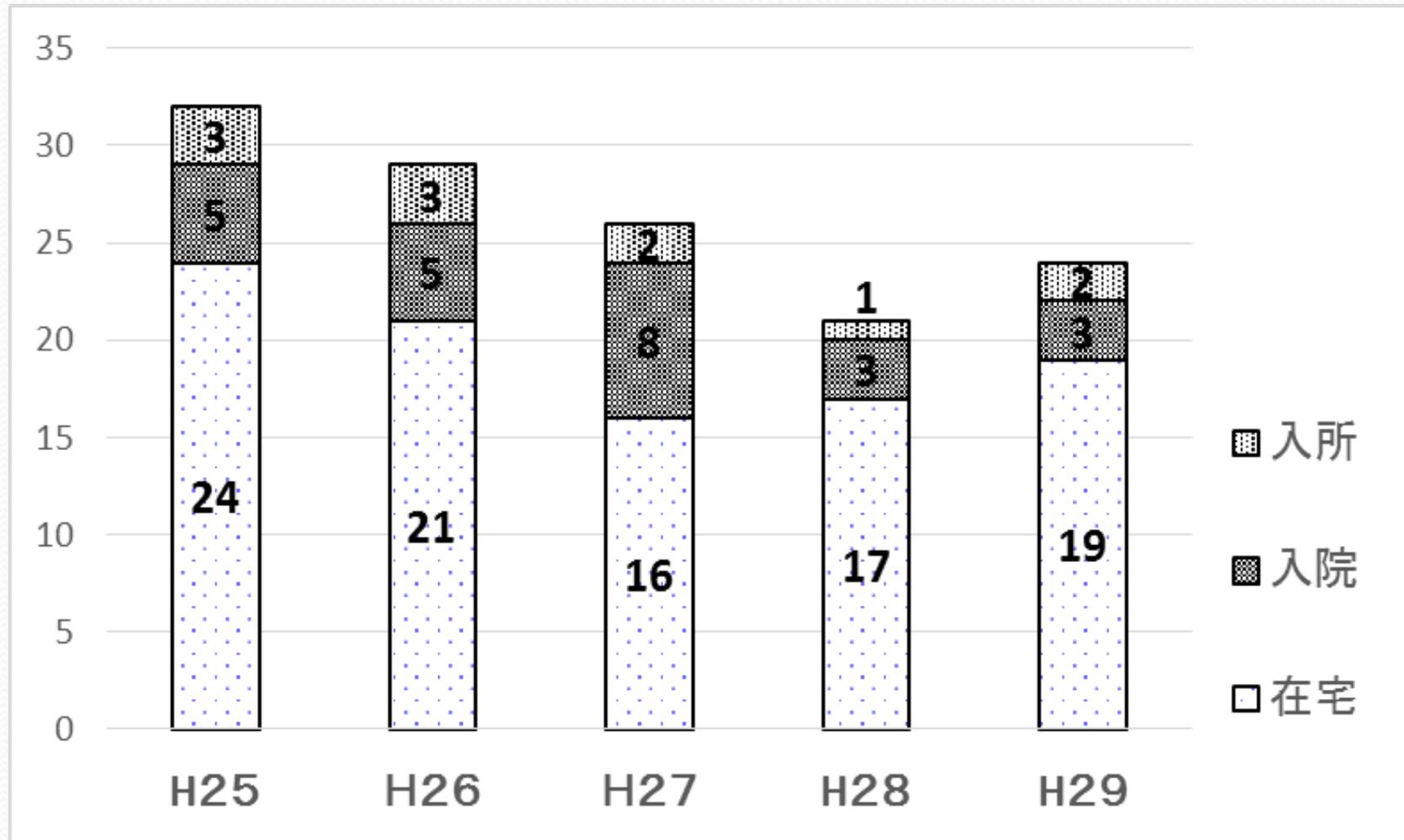


神経・筋系と消化器系、免疫系で全体の約7割を占めている

平成29年3月31日現在

ALS患者数の推移

人



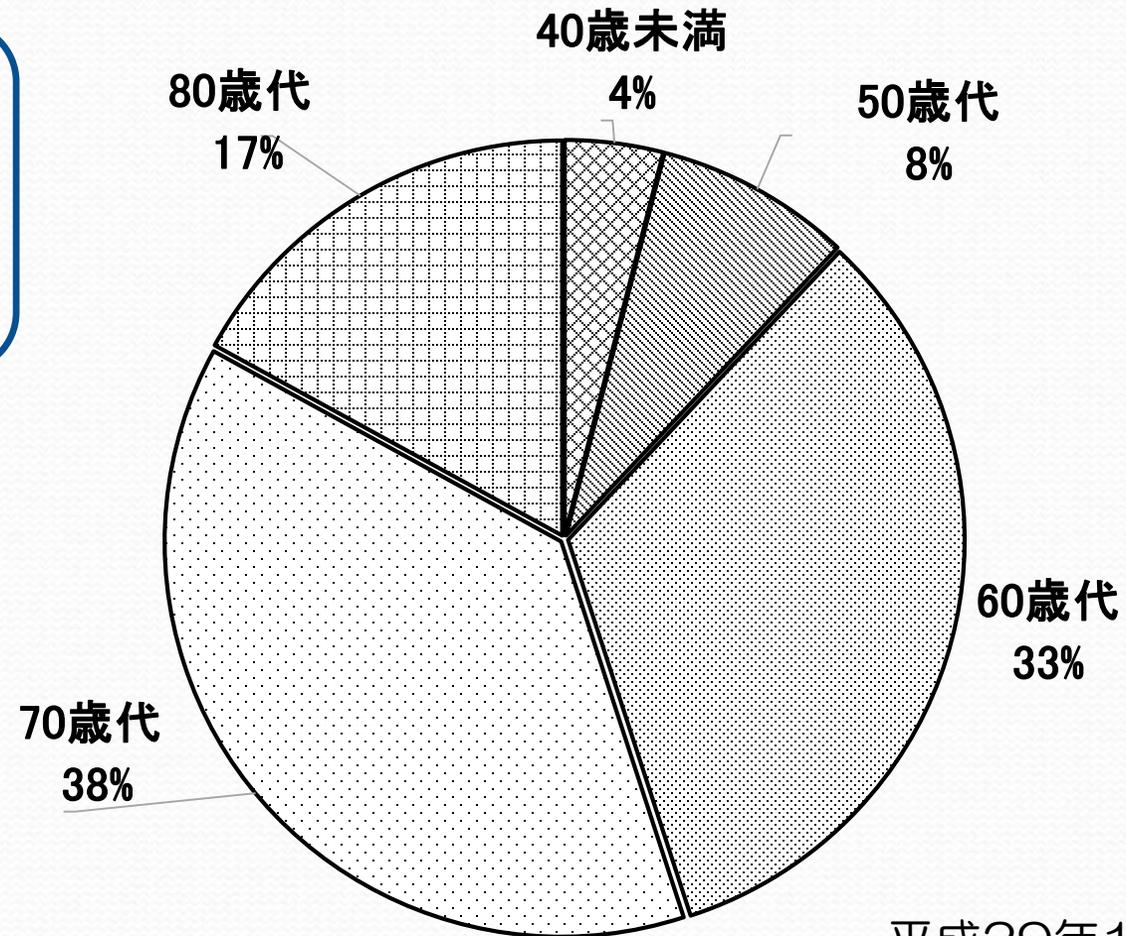
毎年11月1日現在のALS患者療養支援台帳より

ALS患者の状況

年齢区分別割合

(n=24)

高齢者が多い状況。
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29年11月1日現在

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37名の情報提供

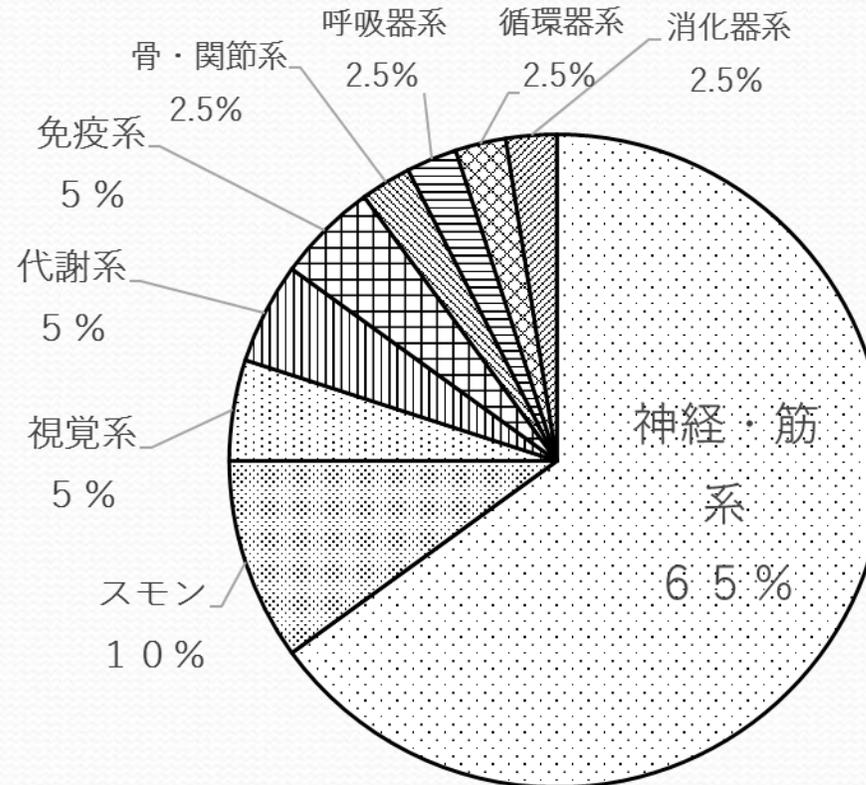
平成29年9月1日現在

(指定難病医療費助成：平成28年3月～平成29年6月認定者)

● 「災害時難病要援護者台帳」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	26
スモン	4
視覚系	2
代謝系	2
免疫系	2
骨・関節系	1
呼吸器系	1
循環器系	1
消化器系	1
計	40



平成29年12月現在

- 「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：13名
- 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：11件（平成29年12月31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）

実績：実人数23名、延べ97件

（平成29年4月1日～平成29年12月31日）

疾患内訳	件数
ALS	88件
脊髄小脳変性症	4件
遠位型ミオパチー	2件
ウエスト症候群	2件
多系統萎縮症	1件

主目的の内訳	件数
医療相談	87件
医療サービス調整	3件
福祉サービス調整	3件
コミュニケーション支援	3件
退院調整	1件

(2) 個別支援（ケア会議）

実績：実人数：8名

会議件数：延べ9件

（平成29年4月1日～平成29年12月31日）

疾患名	件数
ALS	7件
多系統萎縮症	1件
ウエスト症候群	1件

目的	件数
医療サービス連絡調整	4件
退院調整	3件
福祉サービス連絡調整	1件
状態悪化時の調整	1件

(3) 相談支援

- 指定難病医療受給者証新規申請時面談
(神経筋疾患) : 130名

(実人数)

- 窓口相談 : 延べ494件
- 電話相談 : 延べ1,135件

(平成29年4月1日～平成29年12月31日)

(4) 集団支援

●ALS患者・家族交流会（年2回）

日時：平成29年 5月27日（土）参加者 12名

平成29年10月 21日（土）参加者 9名

- 内容：
- ・自己紹介（病気の経過含む）
 - ・保温や風邪予防など生活での工夫について情報交換
 - ・コミュニケーションツールや機器についての紹介
 - ・作業療法士と言語聴覚士から支援内容について紹介
 - ・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に支援する

- ・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

- ・ミーティング開催予定（平成30年3月）
会運営等について、意見交換を行う

議事2

奈良市における難病患者支援対策について

- 1) 専門協力病院と訪問診療医
との連携体制について

医療機関連携における課題

【保健師が感じる課題】

- 在宅療養を支える地域の訪問診療医の確保が困難
訪問診療医の受け入れ条件の情報把握が出来ていない。
- 難病とその他合併症（前頭側頭型認知症等）をもつ高齢患者の支援が困難。
 - ・レスパイトの受け皿がない。
 - ・医療処置の意思決定が必要な時に、患者本人の意思を確認できず家族に委ねられる為、精神的な負担が大きい。

【当事者が感じる課題（患者・家族の声）】

- 訪問診療医を探すのは困難である。
- 入院の際、こういった病状の人は受け入れてもらえるのか分からない。
- 主病院の主治医と、訪問診療医の間で連携していないので、一から説明するのが負担となっている。
- 地域開業医の専門分野がわからない為、診断・治療が遅れることがある。開業医の専門分野を標榜してほしい。

議事2

奈良市における難病患者支援対策について

2) 在宅療養を支える関係機関の 連携体制について

●地域ケア研究会

日時：平成29年11月22日（水）

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、地域包括支援センターの医師、看護師、相談支援専門員、介護支援専門員等

内容：・講演「介護に役立つ神経難病の特徴」

講師：高の原中央病院 神経内科部長 長見 周平氏

・事例提供「前頭側頭型認知症を併発したALS患者を担当して」

・意見交換「医療と介護サービスの調整で

困ったこと、うまくいったこと」

参加者数：68名

●関係職員研修会

日時：平成29年12月15日（金）

対象：病院・訪問看護ステーション・居宅介護支援事業所

（看護師・理学療法士・作業療法士・言語療法士等）

内容：・講演「奈良西部病院リハビリテーション科における
コミュニケーション支援」

講師：奈良西部病院 言語聴覚士 鴨田 尚子氏

・講演「訪問看護ステーションにおけるコミュニケーション支援
の取り組み」

講師：なら訪問看護リハビリステーション

作業療法士 星合 直子氏

・講話「意思伝達装置と入力装置の基礎知識」

講師：パシフィックサプライ株式会社 小関 俊祐氏

参加者数：63名

●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29年12月末現在）

- ・実利用者数 2名
- ・延べ利用日数 14日
- ・1人平均利用日数 7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	パーキンソン病	高の原中央病院	4日	1回	訪問看護ステーション が病院と直接調整
B	多系統萎縮症	おかたに病院	10日	1回	家族が病院と直接調整

• 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	131回	2か所
B	ALS	27回	1か所
C	脊髄性筋萎縮症	32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

- レッツチャット・スイッチセット
- 伝の心・スイッチセット

議事2

奈良市における難病患者支援対策について

3) 難病患者支援の取り組みの 啓発について

●啓発

① パネルとチラシの設置

本庁連絡通路（平成29年7月10日～7月14日）

はぐくみセンターウェルカムホール

（平成29年7月24日～7月31日）

奈良難病連、奈良県難病相談支援センター、

奈良市障がい福祉課と共同で実施



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	191	31
難病相談支援センター交流会	27	11
難病相談支援センター就労相談	19	23
難病相談支援センター医療相談	29	30
難病連リーフレット	17	14
難病連 ピアカウンセリング	42	0
難病連機関誌	37	2
合計	362	111

●啓発

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

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
- に配置を依頼

●啓発

④顔の見える多職種連携会議で医療費助成制度
について情報提供予定（H30年3月）

⑤ホームページの更新