

〔4〕平成26年度 医療従事者研修会の報告

奈良県では、難病患者の安定した療養生活の確保と患者家族の生活の質の向上を目指し、在宅療養を支える医療従事者に対して研修会を実施しています。今年度は、平成26年11月29日(土) 奈良県橿原文化会館小ホールにおいて“レスパイト入院を通して考える重症神経難病患者支援”をテーマに講演会を開催し、115名の方に参加頂きました。

講演内容

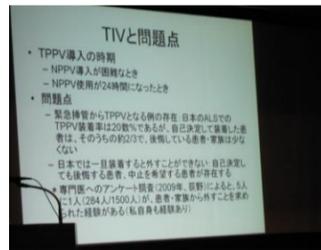
「レスパイト入院を通して考える重症神経難病患者支援」

講師 独立行政法人国立病院機構
宇多野病院神経内科 医長 水田 英二 氏
京都府難病相談・支援センター所長

ALSは、表に見えない障害が進行していく疾患である。検査データだけでは生命に関わる症状が判断できない場合もあるので、早期に症状を捉えて対処することが重要である。どこまでの医療処置をするか、特に人工呼吸器療法の選択については、病気が確実に進行していくこと・多大な介護を要すること・認知症合併の頻度も多いこと等々、目的と意義・その後の問題点や生活について十分理解し自己決定してもらうことが大事である。



レスパイト入院事業に関して、受け入れ病院を増やすためには①失敗事例を作らない②問題が起こらないことが分かると参加しやすい③無理にレスパイトを勧めないことが基本的な考え方である。契約病院拡大のポイントとしては、①地域中核病院は地域患者のために参加してくれる②大学病院が参加すれば関連病院が参加してくれることが多い③行政がアタックする④一つの病院に負担がかからないことが分かると参加しやすいことが考えられる。



レスパイト入院は、疲弊した患者家族の休養のための入院というパッシブレスパイトの位置づけではなく、初期から計画的に入院し、わがままを言わない患者になってもらうアクティブレスパイトが望ましい。レスパイト入院においては、在宅支援者・病棟スタッフ間の入院前カンファレンスをはじめとした情報交換が重要と考える。

以上のように、水田医師より京都府におけるレスパイト入院の現状を取り入れた講演を頂き、参加者からも関係機関連携の必要性や事前情報共有の重要性が再認識できたとの声を頂きました。

奈良県難病相談支援センター(郡山保健所内)

所在地：大和郡山市満願寺町60-1 郡山総合庁舎
TEL：0743-51-0197(難病相談支援センター)
アクセス：郡山総合庁舎の正面玄関にバス停が設置されました
奈良交通バス 近鉄大和郡山駅より
バス約12分
(11時～16時、毎時21分発)



奈良県神経難病医療連絡協議会
ネットワーク ニュースレター

平成27年3月

発行：奈良県神経難病医療連絡協議会事務局
〒639-1041 奈良県大和郡山市満願寺町60-1 奈良県郡山総合庁舎
(奈良県難病相談支援センター内)



奈良県神経難病医療ネットワークの専門・一般協力病院は26か所となっています。引き続き多くの医療機関に協力いただけるよう働きかけていきます。

〔1〕拠点病院・専門協力病院・一般協力病院一覧 (平成27年3月1日現在)

○拠点病院(1カ所)

拠点病院	所在地	医療圏
1 県立医科大学附属病院	橿原市	中和

○専門協力病院(9カ所)

専門協力病院	所在地	医療圏	専門協力病院	所在地	医療圏
1 独立行政法人 国立病院機構 奈良医療センター	奈良市	奈良	6 医療法人 新生会 高の原中央病院	奈良市	奈良
2 市立奈良病院	奈良市	奈良	7 医療法人 平成記念病院	橿原市	中和
3 社会福祉法人 思賜財団 済生会奈良病院	奈良市	奈良	8 医療法人 八甲会 潮田病院	吉野町	南和
4 医療法人 拓生会 奈良西部病院	奈良市	奈良	9 公益財団法人 天理よろづ相談所病院	天理市	東和
5 地方独立行政法人 県立病院機構 奈良県総合医療センター	奈良市	奈良			

○一般協力病院(16カ所)

一般協力病院	所在地	医療圏	一般協力病院	所在地	医療圏
1 特定医療法人 岡谷会 おかたに病院	奈良市	奈良	9 医療法人 健和会 奈良東病院	天理市	東和
2 特定医療法人 新仁会 奈良春日病院	奈良市	奈良	10 宇陀市立病院	宇陀市	東和
3 医療法人 平和会 吉田病院	奈良市	奈良	11 大和高田市立病院	大和高田市	中和
4 医療法人 青心会 郡山青藍病院	大和郡山市	西和	12 医療法人 健生会 土庫病院	大和高田市	中和
5 医療法人 厚生会 奈良厚生会病院	大和郡山市	西和	13 医療法人 桂会 平尾病院	橿原市	中和
6 医療法人 友絃会 西大和リハビリテーション病院	上牧町	西和	14 医療法人 弘仁会 南和病院	大淀町	南和
7 医療法人 友絃会 奈良友絃会病院	上牧町	西和	15 福西クリニック	下市町	南和
8 医療法人 郁慈会 服部記念病院	上牧町	西和	16 県立五條病院	五條市	南和

【2】在宅重症難病患者一時入院事業

在宅療養重症難病患者の家族等介護を行う方の休息等の理由により、一時的に在宅での介護が困難になった場合、円滑に適切な医療機関に一時的入院病床を確保するためのサポートを行い、患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図ります。

対象者

※平成26年4月1日より筋萎縮性側索硬化症患者(ALS)以外の神経・筋疾患患者にも拡大しました。

1. 奈良県の指定難病特定医療受給者証をもち、重症認定または身体障害者手帳1・2級の認定を受けている方。
2. 病状は安定しているが、人工呼吸器装着、気管切開、頻繁な吸引、経管栄養により各種制度による施設利用が難しい方。
3. 在宅での介護者の休養(レスパイト)、疾病、冠婚葬祭等の事由による一時的入院が目的であり、患者の病状悪化による入院またはその他の疾患による入院でない方。

※患者さんが事業の対象となるかについては、保健所または難病医療専門員にご相談ください。

内容 対象患者が一時入院した医療機関に対し、一日につき18,780円を支払います。患者一人に対し同一年度内において56日を限度としています。

(医療機関は県との委託契約が必要です)

相談窓口 事業の詳細及び利用について、患者さんの住所を管轄する保健所の精神保健難病

平成25年度実績

医療機関名	H25年度		
	実人数	利用回数	入院日数
奈良医療センター	2	5	50
済生会奈良病院	1	1	5
奈良西部病院	1	4	56
平成記念病院	4	4	43
おかたに病院	3	10	56
西大和リハビリテーション病院	1	5	34
奈良東病院	2	7	37
大和高田市立病院	2	7	49
福西クリニック	1	11	56
高の原中央病院	1	1	6
計	18	55	392

平成23年度から開始された事業で、利用者が少しずつ増えています。また、入院期間は7～14日、複数回利用される方が多いです。

【難病新法について】

平成27年1月1日から「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、新たな医療費助成制度が始まりました。対象疾病が110疾患に拡大され、患者さんの自己負担額が3割から2割に変わります。新制度では、知事の指定を受けた医療機関等(指定医療機関)が行う医療に限り、難病患者の方が助成を受けることができます。また、医療費助成の申請に必要な診断書を作成出来るのも、知事の指定を受けた指定医に限られます。

患者さんの医療費助成申請に関する問い合わせは保健所に、指定医療機関と指定医となるための要件や申請手続き等については、奈良県保健予防課にお問い合わせください。

保健予防課 難病・医療支援係 TEL : 0742-27-8660

【3】重症難病患者コミュニケーション支援事業

重症難病患者の病状進行に伴うコミュニケーション障害に対し、早期より患者にあったコミュニケーション方法を検討し、機器が必要な方には導入がスムーズにできるよう支援します。

対象者 奈良県の指定難病特定医療受給者証をもっている方で、難病によるコミュニケーション障害があり、コミュニケーション機器等がなければ意思の伝達が困難である方、もしくは今後コミュニケーション障害をきたすおそれのある方。

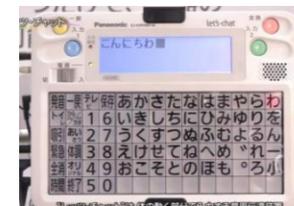
内容 ◇コミュニケーション機器のレンタル

〈機種〉 伝の心、レッツチャット、ボイスキャリーペチャラ、スイッチセット



伝の心

センサーを使用し、身体の一部をわずかに動かすだけで、文字を入力して自分の気持ちを言葉にできます。



レッツチャット

言語及び上肢の両方に障害を持つ方に適した意思伝達装置です。



ボイスキャリーペチャラ

指で文字キーを押して作った文章を発声キーを押すことで読み上げます。手指の動きが可能な方に向いています。



スイッチセット

ご本人の動きに合わせてご利用頂けるよう3種類のスイッチと固定アームがセットになっています。

〈貸し出し期間〉 1か月 または 3か月

〈料金〉 無料 (レンタル費用は県が負担)

◇地域や医療機関の作業療法士、理学療法士、言語聴覚士等の専門職やITボランティアの方々の協力により、在宅や医療機関での支援を行います。

〈料金〉 無料 (訪問等派遣費用は県が負担)

相談窓口

事業の詳細及び利用について、患者さんの住所を管轄する保健所の精神保健難病係にご相談ください。

奈良市保健所 TEL 0742-93-8397

郡山保健所 TEL 0743-51-0195

※中和保健所 TEL 0744-48-3036

吉野保健所 TEL 0747-52-0551

※桜井保健所と葛城保健所が統合し、中和保健所になりました。

コミュニケーション機器レンタル実績

利用機器	数 量		
	平成23年度	平成24年度	平成25年度
ボイスキャリーペチャラ	3	3	0
伝の心	6	10	2
レッツチャット	5	8	4
スイッチセット	9	17	9
計	23	38	15

単位:台数

コミュニケーション機器とスイッチセットを同時にレンタルされている方が多いです。