

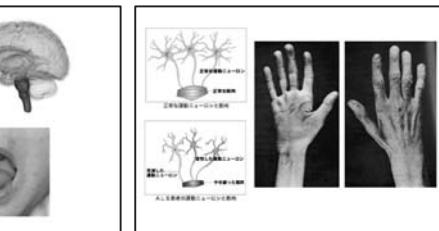
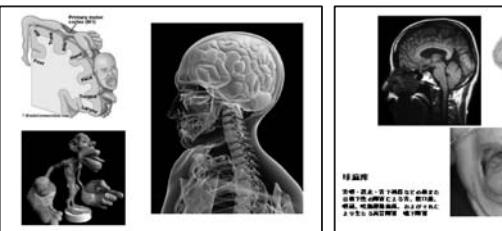
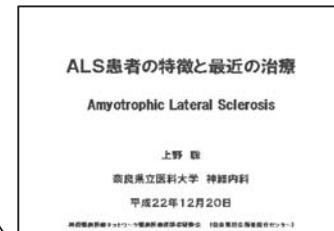
### [3] 平成22年度 医療従事者研修会の報告

平成22年12月20日(月)、奈良県社会福祉総合センターにおいて研修会を開催しました。今回は、拠点病院及び協力病院の窓口担当者の方を対象とし、講演会と連絡会議の2部制で実施しました。

#### 講 演

「ALS患者の特徴と最近の治療」と題して、奈良県立医科大学神経内科 上野聰教授よりお話を伺いました。ALSの特徴的な症状や経過を知ることが患者のQOLの向上を意識した支援につながること、患者や家族の介護を支える支援者の立場が大切であることを話されました。

当日は、専門協力病院5ヶ所、一般協力病院7ヶ所から18名の参加があり、職種は事務、看護師、ワーカーの方などさまざまでした。アンケートからは「ALS患者さんがたどる経過をイメージすることができ、今後の仕事に活かすことができます。」「患者のQOLの話がとても印象に残りました。」という声が聞かれました。



#### 連絡会議

○ALS患者を受け入れた時の状況や困った点・対応方法について  
をテーマに意見交換を行い、以下のような意見がだされました。

- ・食事介助に時間がかかる、またナースコールが頻回になるために手を取られる。
- ・コミュニケーションが困難になると意思疎通が図りにくいため、ナースコールが5~10分おきになる。
- ・ALS患者を受け入れた時は看護師職員を増やすので、勤務体制に支障が出たり経営的に厳しい。
- ・告知されていない患者の支援は難しい。

#### -対応方法-

- ・事前面談を行い患者側と病院側とができること、できないことの共通理解をはかっておく。
- ・入院中は他の患者さんと看護やサービスを共有しなければならないことを理解してもらう。  
その方法として病棟を見学してもらい入院中の生活をイメージしてもらう。
- ・告知について、医師から十分な説明をしてもらい、患者や家族が病気についての理解と今後の方針を決めておくことが必要。

短い時間でしたが多くの方から発言があり、ALS患者の理解につながる有意義な時間が共有できました。

### [4] 平成22年度 神経難病医療連絡協議会開催の報告

〈第1回〉 平成22年8月19日(木) 午後6時~8時 奈良県社会福祉総合センターにて  
委員はネットワーク関連団体の代表14名の方にお願いしました。

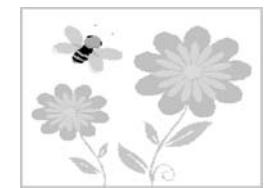
〈第2回〉 平成23年2月10日(木) 午後6時~8時 奈良県社会福祉総合センターにて

事業実施経過の報告、県内のALS患者の療養や入院調整状況、来年度の新たな取り組みについて報告し、ネットワークによる療養環境の整備が進んできていることを共有しました。

委員からは、医療機関が患者を受け入れやすい更なる体制づくりに向けた施策等について意見がだされました。



# 奈良県神経難病医療連絡協議会 ネットワーク ニューズレター



平成23年3月

創刊号

発行：奈良県神経難病医療連絡協議会事務局

〒639-1005 奈良県大和郡山市植瀬町3-16  
(奈良県難病相談支援センター内)

TEL 0743-55-0631  
FAX 0743-52-6095

## [1] 奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業の推進に向けて

日頃から皆様には、本県の難病対策の推進に当たり、ご支援とご協力をいただいておりますこと、心からお礼申し上げます。

さて、難病として指定されている疾患は多くございますが、中でも神経難病の患者さんは日常的な医療と介護を必要とするため、その支援体制には専門的な医療をはじめ在宅療養までの一貫した環境整備が必要です。

県では神経難病患者さんやご家族の方が安心して療養できるよう「奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業」を平成21年度から実施いたしました。

高度な専門医療が必要な患者さんから定期的の患者さんまでの受け入れが行えるよう拠点病院、専門協力病院及び一般協力病院を指定するとともに、難病医療専門員(保健師)を難病相談支援センターに配属し、事業に関する企画・運営、入院調整、ホームページ及びニュースレター等を活用した情報発信を行っています。

現時点での対象はALS患者さんですが、神経難病医療連絡協議会での検討も重ねながら、他の神経難病患者さんにも利用していただけるよう環境整備を進めていきたいと考えています。

従来から、神経難病患者さんの療養支援は保健所が窓口となり、多職種の方とともに支援を行っています。今後もその体制に変わりはありませんが、このネットワークによりさらに多くの関係機関が協力し合い、患者さんのより良い療養支援につなげていければと思っています。皆様方のご協力をお願ひ申し上げます。

奈良県医療政策部保健予防課長 吉本 龍生

## [2] 事業の概要

病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となったALS患者等重症神経難病患者に対し、適時に地域での受け入れ病院を確保するとともに、医療機関等の連携による難病医療体制の整備を図り、難病患者の安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質(Quality of Life; QOL)の向上をめざしている事業です。

### 1. 事業内容

#### (1) 入院施設の紹介

拠点病院及び協力病院へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための入院調整をします。

#### (2) 神経難病療養に関する相談

神経難病に関する各種相談、必要に応じて保健所への適切な紹介や支援をします。

#### (3) 医療従事者研修会の開催

拠点病院及び協力病院等の医療従事者を対象とした難病研修会を開催します。

#### (4) 療養環境の把握・整備

難病医療の確保に関する関係機関との連絡・連携により療養環境の把握に努め、難病患者さんや家族の方が療養しやすい環境を整えます。

## 2. 対象者

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者

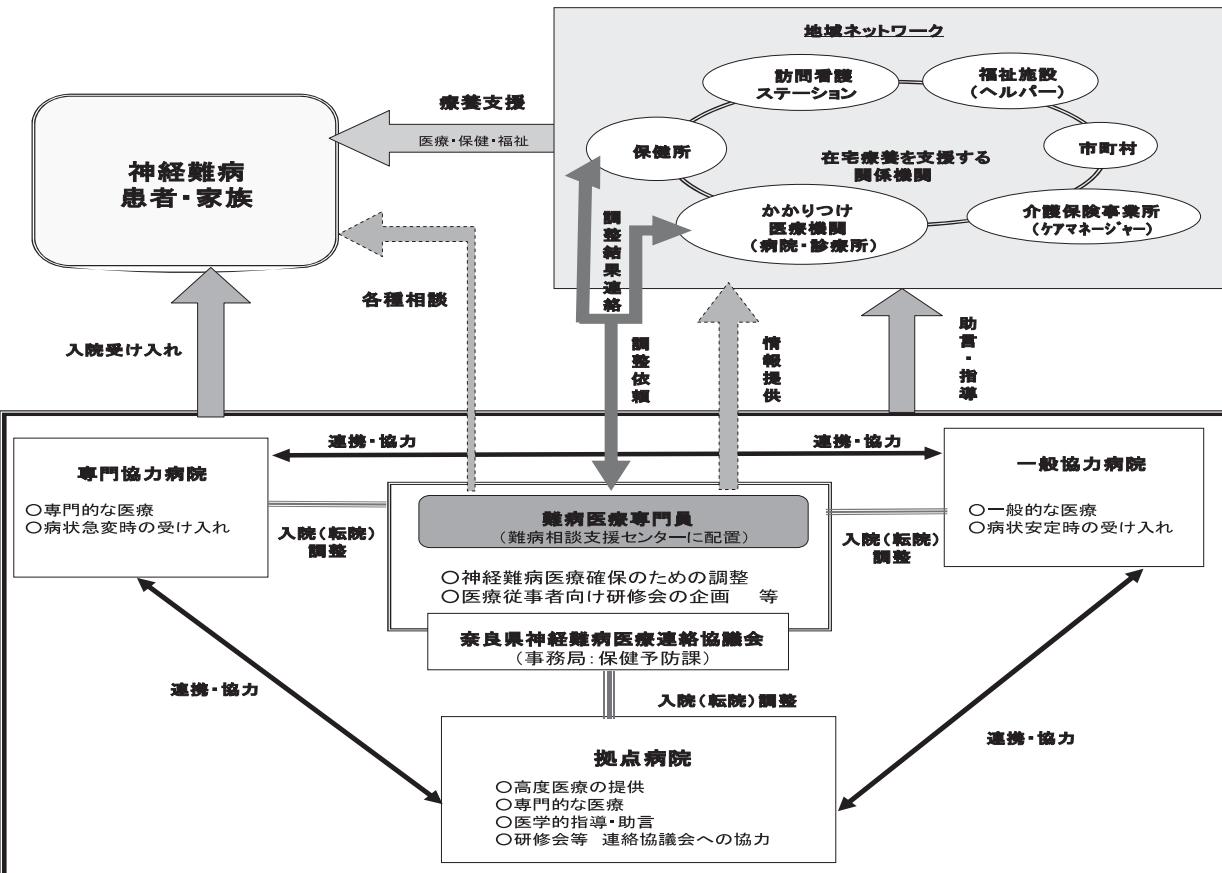
※当面、奈良県内に在住の筋萎縮性側索硬化症患者とし、対象とする疾患を徐々に拡大していきます。

## 3. 医療体制

拠点病院を県内に1カ所以上指定し、二次医療圏ごとに1カ所以上の専門協力病院または一般協力病院を指定します。

## 4. 事業概念図

奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業



## 5. 各機関の役割

### (1) 拠点病院

高度な医療が必要な神経難病の診断、治療、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む患者の受け入れ、協力病院等への医学的指導及び助言、神経難病医療連絡協議会が実施する研修会等事業への協力をしています。

### (2) 専門協力病院

神経難病の診断、治療の導入、急性増悪時の人工呼吸器管理を含む患者の受け入れ、一般協力病院等への医学的指導及び助言、神経難病医療連絡協議会が実施する研修会等への協力をしています。

### (3) 一般協力病院

状態の安定した神経難病患者の受け入れ、神経難病医療連絡協議会が実施する研修会等への協力をしています。

## (4) 保健所

在宅療養を支援する関係機関のコーディネートを行います。また、地域の医療機関等と連携し、適時に入院ができるよう事前調整を図るとともに、入院時の調整及び在宅への移行時の支援を行います。

## (5) 難病医療専門員

神経難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整、保健所等からの要請による入院調整、協力病院等の医療従事者に対する研修会の開催、神経難病医療に関する情報の収集、発信を行います。

## 6. 拠点病院・専門協力病院・一般協力病院 (平成23年2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(8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	5	県立奈良病院	奈良市	奈良
2	市立奈良病院	奈良市	奈良	6	財団法人 天理よろづ相談所病院	天理市	東和
3	社会福祉法人思賜財団 済生会奈良病院	奈良市	奈良	7	医療法人 平成記念病院	橿原市	中和
4	医療法人拓生会 奈良西部病院	奈良市	奈良	8	医療法人 八甲会 潮田病院	吉野町	南和

### ○一般協力病院(15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	医療法人弘仁会 南和病院	大淀町	南和
6	医療法人友紘会 西大和リハビリテーション病院	上牧町	西和	14	福西クリニック	下市町	南和
7	医療法人友紘会 奈良友紘会病院	上牧町	西和	15	県立五條病院	五條市	南和
8	医療法人郁慈会 服部記念病院	上牧町	西和				