

奈良県の重症難病患者への支援目標とその取り組み

めざす姿：ALS患者（重症難病患者）が安心して療養できる

大目標	目標	目標達成のための具体的な条件	具体的な取り組みの内容			外部条件・前提条件
			保健所	センター	県	
1. 適切な医療を受け ることができる	(1) 専門病院への入院や通院 が容易にできる	① 近くに入院可能な神経内科病棟のある病院がある。 （山間部についても専門医の診察が適時受けられる）  ② 県内に拠点病院、協力病院があり、急変時に入院が可能である  ・医療施設の整備 県が重症難病患者入院施設確保事業を実施する	・重症難病患者（特にALS）のおかれている現状、問題点を整理し、拠点・協力病院の必要性を明確にする ・在宅ケア推進会議を開催し、地域のネットワークを図る。 ・在宅ケア会議についての活動内容を保健所ホームページに随時掲載し、PRする ・訪問指導（診療）事業を活用し、必要時、専門医の診察が受けられるよう調整する	・難病患者のレスパイトや長期入院の受け入れ施設・病院の情報把握をする	・拠点病院になる病院の理解と協力を得る ・県は拠点病院の決定をすると共に協力病院の意向を確認し、リストアップする ・県として重症難病患者入院施設確保事業の実施体制についての方針・内容の明確化を図る ・拠点病院、協力病院の設置に向けて奈良県特定疾患等対策協議会で検討する ・県の医師会等に対して重症難病患者在宅療養支援についての協力要請を行う	病院 ・病院で人工呼吸器のレンタルが可能になる ・専門病院の専門医が月1回往診できる ・病院に往診体制がある ・往診の診療費が算定できる体制をとる  医師・病院 ・専門医とかかりつけ医が会議に出席する ・大きな専門病院の主治医も在宅療養支援会議に出席する ・医師自身が在宅療養支援のためには会議が必要だと理解する ・病院・医師が難病患者の在宅療養支援に理解を示す
	(2) 専門病院と地域主治医の連携がとれる	① 専門医から地域主治医に十分な情報の提供がある  ・病院や専門医がALS患者の在宅療養には必ず地域主治医が必要であると認識する ・病院や専門医が患者の在宅療養について、具体的にイメージできる  ② 専門医と地域主治医が情報交換を行い、それに基づく今後の方向性について、関係機関で共有すると共に支援内容について検討することができる  ・連携による個別支援でうまくいったという成功事例を体験する	・患者の在宅療養の現状を的確に情報提供できる（在宅療養移行時） ・退院前から家族や社会資源の状況を把握しておく ・会議においては難病患者の療養支援には医師が不可欠であることをしつかり伝える ・現状や根拠を示す的確な資料の提示とプレゼンテーション力を向上させる  ・専門病院と地域主治医の役割を退院前に会議で明確する ・必要時に大きな専門病院の医師が会議に参加できるような体制づくりを働きかける （保健所係長以上の立場から必要性を働きかける） ・医師の出席の必要性については、個々の事例からこういった場面に医師の判断が必要になるかをまとめておく			

大 目 標	目 標	目標達成のための具体的な条件	具 体 的 な 取 り 組 み の 内 容			外部条件・前提条件
			保 健 所	セ ン タ ー	県	
			<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃のケースワークにおける連携を大切にする</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・県として重症難病患者入院施設確保事業の実施体制についての方針・内容の明確化</li> <li>・拠点病院の決定及び協力病院としての意向を確認し、リストアップする</li> <li>・拠点病院になってもらう病院の理解を得る</li> </ul>	
	(3)他の患者同様に、ALS患者の在宅療養における地域主治医の確保ができる	<p>① 患者や家族が地域主治医を持ちたいと思う時に、自宅近くの医師や歯科医師を容易に探すことができる</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・地区医師会や歯科医師会が住民からの相談時、地域主治医を紹介できる体制</li> </ul> <p>② かかりつけ病院から連携関係にある（あるいは提携・協力関係にある）往診医の紹介（かかりつけ病院からの地域主治医の紹介システム）</p> <p>③ 地域主治医が必要時に応じて専門医師のサポートを受けられる体制がある</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・重症難病患者入院施設確保事業による拠点病院や協力病院があり、地域主治医に相談できる体制がある</li> </ul> <p>④ 拠点病院や協力病院があり、地域主治医が相談できる病院がある</p> <p>⑤ 在宅ケア支援ネットワークの推進に向け各保健所に在宅ケア推進委員会等があり関係機関や関係者で支援について検討できる場がある</p> <p>⑥ 地域主治医の紹介がスムーズにできている地域についてはそのシステムを定着させると共に、ネットワーク会議の委員の役割を明確にする</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域の医師会、歯科医師会に対して、ALS患者の療養生活現状の正しい情報提供を行い、ALS患者の地域主治医の依頼が非常に困難である現状が提示できる</li> <li>・ネットワーク会議を開催する</li> <li>・医師会や歯科医師会で往診医のリストを作成してもらえよう協力要請していく</li> <li>・現在、地域主治医の紹介システムのある病院についてリストアップし、知っておく</li> <li>・専門病院が地域主治医を紹介できるシステム作りへの動機付けと支援</li> <li>・施策化に向け、ALS患者の在宅療養のサポートには重症難病患者確保事業が不可欠であることを県にむけて発信する（各保健所の係長以上が担当）</li> </ul>			
	(4)患者の状態が急変した時に受け入れてくれる医療機関がある	<p>① 急変時の連絡体制を明確にしておく</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・急変時の処置内容（救急搬送時等）について患者・家族の意志決定ができている</li> <li>・患者と家族が急変時の処置の方法について十分話し合い、意志決定されている</li> <li>・急変時の連絡体制について各支</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族の関係を把握し、緊急搬送時における人工呼吸器装着等に関する意志決定についてサポートする</li> <li>・また、定期的に患者・家族の意志を確認し、支援者全員が適時サポートできるように、その内容を支援者で共有する</li> <li>・「緊急連絡票」を作成し活用する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者の受け入れ施設・病院の情報把握をする</li> </ul>		