

## 【会津地域の状況と難病患者状況】

(平成25年3月末現在)

- 当所管内は、13市町村(2市8町3村)
- 人口 約25.4万人(平成25年4月1日現在)
- 管内の病院数は、19施設
- 神経内科外来は4病院、常勤医複数体制は1病院

- (1) 特定疾患認定患者数 1,535人(暫定値)  
(2) 神経難病4疾患 308人(20.1%)  
(筋萎縮性側索硬化症(ALS)20人、脊髄小脳変性症71人、パーキンソン病関連疾患200人、多系統萎縮症17人)

## 当事務所で行われている事業

### 〔福島県共通事業〕

- 1 難病患者地域支援連絡会議  
(本会議年1回、担当者部会(独自事業)年1～2回)
- 2 難病患者在宅ケア調整会議(随時)
- 3 難病患者相談事業(随時)
- 4 難病患者医療相談事業(年4～5回)
- 5 難病患者訪問診療事業(随時)
- 6 難病ボランティア育成事業(随時支援)

### 〔当事務所独自事業〕

- 7 難病患者会育成支援事業(随時)
- 8 難病患者地域サポート勉強会(年6回)

## 【事業内容】

### 1-1 難病患者地域支援連絡会議

#### 全体会

地域の課題・対策を検討

#### 担当者部会 (当所独自事業)

- ①平成17年4月1日に担当者部会設置
- ②部会メンバー：実務者レベル
- ③平成17年度～継続  
「災害等緊急支援体制整備」  
平成19年度：整備要領整備  
平成20年度：支援マニュアル作成→平成23年度見直し
- ④平成20年度～  
「医療依存度の高い難病患者の外出支援体制づくり」

### 1-2 災害等緊急時支援体制の充実強化 (震災後見直し)

- ・ 医療の確保：病診連携、ヘルパーのたん吸引実施、訪問看護師の役割の明確化
- ・ 電力の確保：外部バッテリー・自家発電機・充電式吸引器の確保、電力会社と情報共有(本人・家族の同意)
- ・ 近隣者、関係者の協力：連絡体制の明確化、搬送協力、アビュバ ッグ操作協力、市町村・消防署等と情報共有(本人・家族の同意)

### 1-3 医療依存度の高い重症難病患者への 外出支援体制の充実

- ・ 制度や支援体制の活用促進(支援フロー図作成)
- ・ 支援人材の確保及び各団体の支援活動の継続

### 2-1 難病患者在宅ケア調整会議

- ・ 目的：難病患者・家族の多様なニーズに対応し、効果的、効率的なサービスを提供するため、保健・福祉・医療に関する各種サービスの総合的な調整を図る。
- ・ 事業内容：
  - ①在宅療養支援について検討(随時)
  - ②緊急時支援体制の検討、緊急時実地訓練(1～2回程度)
  - ③関係者への研修会 など

### 2-2 緊急時実地訓練

- ・ 実施場所：患者宅
- ・ 参集者：本人・家族、区長・近隣者、地区消防団員、主治医、訪問介護職員、介護支援専門員、訪問看護師、医療機器会社職員、消防署職員(救命救急士等)、市町村職員、当所職員
- ・ 内容：
  - (1) 緊急時支援体制の検討
  - (2) 実地訓練
    - ①連絡方法・関係者の役割の確認
    - ②搬送の実際
    - ③電力の確保(自家発電機始動、外部バッテリー・車のカーラーターケーブルの接続訓練など)
    - ④アビュバ ッグの操作訓練
    - ⑤緊急医療手帳の記載内容確認 など

### 3 難病患者相談指導事業

難病患者・家族の不安や療養生活の問題に対応し、生活の質を向上させるために、①保健師等の訪問指導 ②面接相談（来所相談） ③電話相談等を実施。

### 4 難病患者医療相談事業

専門医の講話により疾病の正しい理解をし、相談班の医療及び療養生活に関する指導・助言により、不安の解消を促し、患者・家族同士の交流を図るために、交流会などを実施。

### 5 難病患者訪問診療事業

在宅療養者に必要な診療、看護、リハビリ、療養上の指導などを行い、安全に安心して療養生活が送れるように、専門スタッフによる訪問等を実施。

### 6 難病ボランティア育成事業

- ・ 目的：難病患者・家族が住み慣れた地域で安心して自立した療養生活が送れるよう、地域住民の理解協力が得られる地域作りを推進する。
- ・ 事業内容：
  - ①会津難病ボランティア「つむぎの会」活動の支援（「つむぎの会」の設立：平成10年）
  - ②患者のボランティアニーズを把握し、ボランティアにつなぐ。

### 7 難病患者会育成支援事業

- ・ 目的：難病患者・家族がお互いに支え合い、交流することにより仲間づくりができる。
- ・ 患者会活動支援
  - ①会津ALSの会：平成12年6月設立
  - ②膠原病患者会「さくら会」：平成12年8月設立
  - ③パーキンソン病友の会会津支部交流会
  - ④その他難病患者会

### 8-1 難病患者地域サポート勉強会

- ・ 目的：難病患者が安心して在宅療養生活を送れるために、保健・福祉・医療関係者が相互に連携を図り支援することが必要である。そのために、関係者の疾病理解等を通し地域ネットワークを構築する。
- ・ 参加対象者：会津管内の医師、歯科医師、薬剤師、看護師、保健師、OT、PT、ST、栄養士、歯科衛生士、介護支援専門員、ヘルパー、難病ボランティア、患者・家族、学生 など
- ・ 平成16年3月スタート  
専門医療機関からの必要性の提案により、官民が協力して関係者が集まる場の設定。

### 8-2 サポート勉強会の目標

関係者が共に学び・情報交換・課題を話し合う場

具体的な支援方法・支援システムの  
検討の場

参加者の対等性・自主性

地域支援ネットワークづくりへ

### 【まとめ】

保健・医療・福祉の連携により

希望がかなう在宅療養生活の基盤整備

患者が自分らしい生き方を考え、声を出し、責任を持ち、

患者・家族がピアサポート力を発揮

患者・家族も支援ネットワークの一員

関係機関・関係者の連携充実・拡大