

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第 116 号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会

〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1

地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

●口腔ケアを充実し健やかな生活を

多職種連携で口から食べる栄養サポートを

愛知県歯科医師会 富田健嗣先生・丹羽浩先生からのご寄稿

●難病患者さんの自己決定による

活動参加のリハビリテーション

愛知県作業療法士会 太田崇先生からのご寄稿

●令和4年度愛知県・名古屋市への要望と回答

口腔ケアを充実し健やかな生活を

多職種連携で口から食べる栄養サポートを…………… P 2 ～ P 4

難病患者さんの自己決定による活動参加のリハビリテーション… P 5 ～ P 6

4月8日（土）難病カフェに参加ください …………… P 7

令和4年度愛知県・名古屋市への要望と回答…………… P 8 ～ P 17

広告 GAROHOME 鶴舞 アステラス製薬

パリアティブケアホーム …………… P 18 ～ P 19

口腔ケアを充実し健やかな生活を 多職種連携で口から食べる栄養サポートを

一般社団法人愛知県歯科医師会
地域保健部（高齢者・障がい者）理事 富田健嗣
部員 丹羽 浩

近年、国主導における在宅医療・介護の推進、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を目指す施策により、在宅医療のニーズは高まっており、在宅歯科医療も例外ではありません。また、在宅医療のニーズの高まりとともに、医療依存度の高い患者も増えています。医療依存度の高い方たちは自分で口腔内のケア（歯ブラシやうがい）ができないことが多く、ご家族や施設介護スタッフによるケアを受けられている現状です。訪問診療をする際、口腔内の清掃方法や意義、神経難病の持病をお持ちの方の食事などについて質問を受けることが多いので、この場をお借りして説明したいと思います。

なぜ口腔ケアが必要なのか？

一般的に口腔ケアといわれると、歯ブラシを用いて歯を磨く、そして洗口するというイメージですが、歯科では口腔清掃に加え、口のあらゆる働き（咀嚼・嚥下・発音・呼吸）のケアも行います。これを専門的口腔ケアと呼び、特に高齢者、持病を持たれた方の誤嚥性肺炎の予防に重要とされています。

口から食事ができなくなった場合や、経管栄養になった場合もケアは必要なのか？

疾患の後遺症や神経疾患の進行で、嚥下機能が低下し、残念ながら口から食べることができなくなってしまった場合、唾液の分泌が低下し、場合によっては痰が充満してしまうこともあり、口腔内の常在菌が肺炎を引き起こす原因となることから、たとえ経口摂取ができなくなっても、常に口腔内の清潔を維持することが、療養生活のサポートとして重要です。

口腔ケアと専門的口腔ケアの違いは？

口腔ケアは一般的に介護スタッフや患者家族が歯ブラシ（場合によっては電動歯ブラシ）、スポンジブラシなどを用いて歯の清掃、口の中の保湿などを中心にケアをすることを言います。それに対し、専門的口腔ケアとは、口腔内の清掃はもちろん、介護スタッフ、患者家族では清掃できない汚れ部分を、医療器具などを使って除去、清掃します。また歯の異常（むし歯、歯周病による歯の揺れ）の有無を診断することや、粘膜の異常（口内炎、口腔カンジダ症など）は早急に発見し、医師や看護師と連携する必要性もあります。一般的な口腔ケア、専門的口腔ケア、どちらも欠かすことができないケアと言えるでしょう。

飲みこみにくくなった場合の対応は？

神経難病を持病に持つ方たちは、嚥下機能に支障をきたすことが多く、可能な限り口から食べられるよう、嚥下機能リハビリを継続して行う必要があります。それでも進行して嚥下機能低下を認めてしまった場合、食事の形態を変更し飲みこみやすくしたり、場合によっては経管栄養が開始される場合もあります。いずれも誤嚥性肺炎を起こさないようにする配慮ですが、患者本人の希望で経口摂取を強く望まれる方もおり、施設スタッフやご家族からよく相談を受けます。その場合、主治医や言語聴覚士等と連携し、リハビリを継続しつつ嚥下機能テストや嚥下内視鏡検査を行い機能の評価を行います。その際、正常な嚥下機能に比べ（図1）舌の機能低下が認められた場合（図2）、舌を口蓋に押し付けやすくさせ、嚥下機能をサポートする舌接触補助床（PAP）を製作し飲みこみやすくします（図3,4）。

一般社団法人日本顎顔面補綴学会 HP より一部改変



図1 正常な舌と口蓋の接触による嚥下



図2 機能低下により舌と口蓋の接触がない

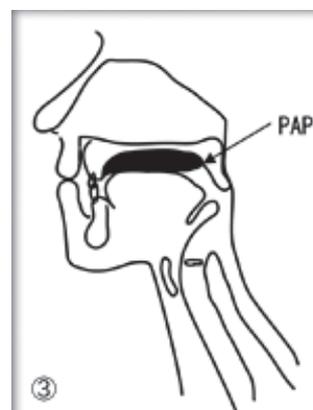


図3 PAPを装着し舌の接触を得て嚥下圧を向上させる

また、軟口蓋の機能低下が認められる場合は、軟口蓋挙上装置（図5）を製作し、用いることで軟口蓋の機能を補助します。

一般社団法人日本顎顔面補綴学会 HP より一部改変



図4 舌接触補助床（PAP）

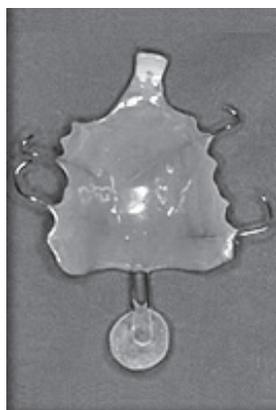


図5 軟口蓋挙上



実際の臨床：多職種連携で食生活をサポートする

訪問歯科診療を行う中で、パーキンソン病や筋委縮性側索硬化症の患者さんの主治医からよく依頼を受けることがあり、嚥下機能低下が認められても、経口摂取をしたいと患者さんや御家族の希望があった場合、診察したのち、日々の状態を把握する主治医や看護師、リハビリなどを担当する言語聴覚士等と連携、必要に応じて検査を行い、許される範囲で食事を楽しまれる場合や、残念ながら経口摂取ができなくなってしまった方でも、定期的に訪問し、口腔内の環境を清潔に維持し、誤嚥性肺炎を予防することを主に療養サポートをする場合があります。いずれにしても得られた情報を、患者さんや家族、主治医、看護師等と共有することが重要で、可能な限りリスクを低減し、療養サポートができれば、QOL向上の一助になると思います。

今後の課題として、訪問歯科診療における多職種連携、摂食嚥下リハビリテーションを行う歯科医師は少ないため、これらを解消すべく、愛知県歯科医師会としましては、障がい者歯科医療ネットワーク推進事業として一年間の障がい者認定医研修会をおこない、難病、障がいをお持ちの患者さんの療養生活をサポートできる歯科医師を増やせるよう、日々努力しております。ご不明な点がございましたら、愛知県歯科医師会 在宅歯科医療連携室（052-962-8020）までご相談ください。この情報が皆さんの療養生活の一助となれば幸いです。



訪問先において連携している言語聴覚士との食事指導の様子本人、家族と掲載の許可は頂いております。

難病患者さんの自己決定による 活動参加のリハビリテーション

一般社団法人愛知県作業療法士会
理事・副会長 太田崇

リハビリテーションと作業療法

リハビリテーションとは「能力低下の場合に機能的能力が可能な限り最高の水準に達するように個人を訓練あるいは再訓練するため、医学的・社会的・職業的手段を併せ、かつ調整して用いること」(WHO/1968年)とされており、日本では「全人間的復権」(上田敏/1983)と訳されることが多くありますが、日本作業療法士協会では「作業療法は、人々の健康と幸福を促進するために、医療、保健、福祉、教育、職業などの領域で行われる、作業に焦点を当てた治療、指導、援助である。作業とは、対象となる人々にとって目的や価値を持つ生活行為を指す。」と定義しております。

また、厚生労働省(社会保障審議会福祉部会/2004)において「自立」とは、「他の援助を受けずに自分の力で身を立てること」の意味であるが、福祉分野では、人権意識の高まりやノーマライゼーションの思想の普及を背景として、「自己決定に基づいて主体的な生活を営むこと」、「障害を持っていてもその能力を活用して社会活動に参加すること」の意味としても用いられています。リハビリテーションでは身体機能の維持改善を図る機能訓練だけでなく、病気などの進行により社会活動の障害が生じていても自己決定に基づいて社会活動に参加し続けることで、自立した生活や人生が継続できる(全人間的復権)ことを大切にしています。

私たち愛知県作業療法士会は、医療機関・介護施設・障がい者施設などに所属する約1800名の会員にて構成されており、「作業は人を元気にする」を合言葉に県民の皆様の健康と幸福の促進を目標に日々取り組んでおります。

今回は事例を通じて難病患者さんの自己決定に基づいた活動参加のリハビリテーションについてお話しさせていただきます。

【事例】

今回ご紹介するのは進行性核上性麻痺の80代の男性です。

発症から16年が経過し、進行により医療的ケアが増えたことでご家族の介護負担が多くなりました。そのため退院後は訪問看護と訪問リハ(訪問看護から)、療養通所介護(重度要介護者向けデイサービス)を使用し、奥さんと、娘さんが主な介護者となり自宅での療養を継続することとなりました。退院時の状況としては閉眼している時間も長く追視は困難、意識レベルとしてはコミュニケーション困難と診断を受けていました。

介護負担の悪化予防を目的に主治医の指示にて訪問リハが始まりました。訪問を繰り返すうちに右の親指と人差し指はストレッチや介助運動を行った後は呼びかけに対し「OK」サインができることが確認できました。まだ返事ができるということがわかり、家族とともに大変喜んだことを思い出します。それからは本人がやりたいことを中心に様々なことに取り組むことを目標に変更しました。「興味・関心チェックシート」というツールを用いて本人の意向を確認した結果、「買い物」「読書」、「家族との団らん」「孫・子どもの世話」、「デート・異性との交流」などやりたいことが多岐にわたることがわかりました。

「買い物」「読書」の達成のために、通所からの帰宅時に近隣のショッピングモールにて短編小説を3回購入しました。店長には予め依頼したことで支払いも本人の手からお金を受け取ってもらえました。もともと好きだった作家を家族から事前に情報を得ておき、店舗にて眼前で候補を四冊示し、欲しい本の紹介時に手指でOKサインをすることで好みの本を購入できました。通所中も好きな本の朗読時は閉眼も少なく楽しむことができました。

「家族との団らん」「孫・子どもの世話」では本人に相談した結果、お孫さんの集まるお盆と正月に「ひもクジ」を実施しました。右手で順位を書いた紐の端を握り隠し、順位ごとに本人の年金で準備したお年玉やプレゼントを子供さんやお孫さんに手渡しました。「おじいちゃんが買ってくれた」ことを強調し記念にそれぞれと写真も撮影しました。

「デート・異性との交流」については近隣テーマパークへの外出を支援しました。普段から通所のリハビリや訪問リハで端坐位も行っていただけもあり、3時間程度では起立性の低血圧や体調不良もなく、現地集合で奥さんや担当看護師（妻の許可あり）とデートし、記念撮影も行いました。奥さんとのクリスマスイベント外出時には服装についても意向を確認し10年ぶりにシャツとジャケット、ネクタイも着ることができました。

これらはすべて体調の急変などのリスクに関しても主治医や看護師とも相談し自己決定を尊重した結果、継続することが出来ました。

振り返ると難病の進行と合併症により自己にて行えないことが増え、ご本人にとってもご家族にとっても大変な日々ではありました。ですが、自己決定に基づいて社会活動を最期まで続けたことで夫として父として祖父として尊厳を守り続けることができた事例でした。

さいごに

今後もどのような状況にあっても作業療法士は対象となる人々の作業（目的や価値を持つ生活行為）をあきらめず、リハビリテーション（全人間的復権）を目指すため研鑽してまいります。

4月8日(土) 13:00~15:00 難病カフェに参加ください

難病患者・家族、サポートいただいている方、
ピアサポートで悩みを抱えている方、
お気軽に参加ください。(参加費無料です)



開催日

偶数月第2土曜日(原則) 13:00~15:00
4月8日(土)、6月10日(土)

オンライン(ZOOM)参加が基本です

→ 申込が必要です(申込はメールでお願いします)

ainanren@true.ocn.ne.jp まで

申し込まれた方に、後日 ZOOMURL をお送りします

- 1 氏名、2 メールアドレス、3 電話番号、
- 4 交流したい「お題」をお知らせください。

会場での参加もできます(来ていただける方は)

→ 会場での PC 共同視聴となります

会場は 愛難連事務所前オープンスペース

名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

交流したい「お題」があれば事前にご連絡ください

第4回難病カフェの報告

第4回(再開)難病カフェには2月4日(土)に15人の参加いただきました。

頂いていた「お題」は

- ・「難病患者が使える障害福祉サービス・使えない障害福祉サービス」でした。名古屋市の障害程度別対象事業一覧なども参考に、医療ソーシャルワーカーの活用も含め、ワイワイと話げできました。その中で、「食」の大切さも話題となり、「食の大切さ」も共有できる機会になりました。会場参加の方による「2次交流会(?)」も盛り上がりました。

令和4年度 愛知県への要望事項と回答

愛知県知事あてに令和4年11月4日付で要望書を提出し、令和5年1月25日付で、愛知県保健医療局長名で回答いただきました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、コロナの感染拡大第8波が続いており、中止しました。回答についての再質問などは、担当部署に個別に行うこととなります。

要望事項と説明

要望1 コロナ感染第8波への備えとしての医療提供協体制の充実をお願いします

コロナ第7波感染者数の減少、この冬に向けてインフルエンザと同時流行の危惧がいわれています。感染者数減少している間に医療提供協体制の充実をお願いします。

【回答】感染症対策課 体制整備グループ

本県では、11月1日から第8波に入りました。

入院病床は、県内で最大94病院2,540床を確保しております。その中で、重点医療機関として75病院を確保しており、専門的治療を有する患者の受入医療機関としてがん患者用45病院、透析患者用29病院、妊産婦用24病院、小児患者用24病院、精神患者用8病院、障害児者用15病院を確保しております。

引き続き、個々の患者にとって適切な治療・療養を提供できる体制を確保してまいります。

要望2 現行の福祉医療制度を継続してください

難病病患者には、医療費負担は重く、経済的理由から医療を中断される方もいます。

現行の福祉医療制度を継続してください。

【回答】障害福祉課 医療・給付グループ

障害のある方の医療保険における自己負担相当額を公費で支給する 障害者医療費支給制度については、当面は、現行の制度を継続してまいりたいと考えております。

要望3 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、最低でも24時間は電源確保できる必要性の啓発・対策を強めてください

① 在宅療養している患者・家族に、災害対策としての非常用電源・燃料など保有の必要性を啓発してください。また、実際に非常用電源稼働を経験できる機会も提供するなどしてください。

【回答】医務課 医務グループ

医務課では、医療機関に対する非常用電源の補助を行っています。過去に補助を行った医療機関について、非常用電源の使用方法や使用可能時間等の体験希望者への貸し出し等を行ったと報告を受けております。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

指定難病の在宅人工呼吸器使用患者については、保健所での指定難病新規申請時や更新時の保健師の面接、家庭訪問等で人工呼吸器などの医療機器の使用状況を聞き取り、ファイリングカードに記載する等して管理し、必要に応じて災害時支援や避難行動などについての検討を行っています。

また、中部電力の人工呼吸器ユーザーの事前登録サービスについては、従来から保健所保健師に情報提供しておりますが、昨年度は難病診療ネットワーク拠点病院による医療従事者研修において、中部電力の担当の方より保健所保健師等へ直接ご説明を頂きました。

引き続き必要な方に対して、保健師による面接時や家庭訪問時に災害の備え等に関する情報提供及び啓発を行ってまいります。

- ② 貸し出し用発電機を持ち運びしやすい（軽量）、騒音・廃ガスなどの軽減できる機種に更新し、災害発生時にも利用しやすくするため、分散保管してください。
- ③ 蓄電池・人工呼吸器外部バッテリーなど購入補助をしてください。
- ④ 「人工呼吸器用バッテリー」「外部バッテリー」を「日常生活用具の給付・対与」対象としている自治体（県内各7市町）が拡大できるように働きかけてください。

【回答】 医務課医務グループ

- ② 医務課では医療機関に対する非常用電源購入費の補助を行っています。購入する非常用電源の機種は指定しておらず、医療機関が選定したものを審査し、補助を行っています。
- ③ 医務課では、令和元年度に、訪問診療を必要とする在宅の人工呼吸器使用患者が、長期停電時に医療機関から簡易自家発電装置を借りて人工呼吸器を使用できるように補助を行っています。令和5年度については、4医療機関から購入希望ありと伺っています。今後も、こうした補助事業を通して多くの難病患者が発電装置を利用できるよう努めてまいります。

【回答】 障害福祉課 地域生活支援グループ

- ③ ④ 日常生活用具の給付・貸与（障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業）につきましては、市町村が実施主体として定められており、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用者の状況やニーズをもとに給付対象となる品目を定め、実施することとされております。毎年度、各市町村における日常生活用具給付等事業の給付項目について、調査しており、各市町村に対して、県内の実施状況を情報提供しております。

今年度の県内各市町村の実施状況については、次のとおりです。

	人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
◎春日井市	◎	◎
◎豊川市	◎	◎
刈谷市	○	○
豊田市	○	○
安城市	○	○
◎西尾市	◎	◎
蒲郡市	○	○
小牧市	○	○
高浜市		○
みよし市	○	○
飛島村	○	
幸田町		○
計	10市村	11市町

※令和3年度の実施状況は9市町村でした。◎印が新規実施です。

（愛難連事務局註）

- ⑤ 台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください。保健所の相談対応内容としても検討ください。
自然災害が多発しており、停電も広範囲・長時間となっています。
防災用品としての発電機・蓄電池などの新しい商品が多く出ています。それらの商品の特長や、非常用電源としての利用可能時間など、患者・家族だけでは必要な情報が集められません。サポートが必要です。
東京都は令和3年12月に「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」対象物品に「蓄電池」を追加しました。
沖縄県では病院と連携した「台風時避難入院」が行われています。

【回答】医務課 医務グループ

「避難入院」の取扱いについては、入院を想定している病院に相談していただきますようお願いいたします。

【回答】健康対策課 母子保健グループ

人工呼吸器などの災害時の電源確保については、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業として、個々の状況について、保健所、市町村、医療機関が連携して相談に対応しています。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

台風等の災害時対応につきましては、難病患者地域ケア推進事業の訪問相談等にて、患者様個々の病状や状況に応じて、引き続き各関係機関と連携して行ってまいります

要望4 避難行動要支援者の個別避難計画策定には教育を受けた専門職のサポートをお願いします。

防災対策は課題ごとに担当する行政部署が異なり、縦割り行政となっていると思われます。各部署の「連携・共同」を強めてください。

サポートいただく専門職の教育や、経験交流が求められます。

兵庫県では「防災と福祉の連携による個別避難計画作成の促進」として、指定する手法により福祉専門職が自主防災組織等と連携して計画を作成更新した際に当該事業を実施した福祉事業所に報酬7,000円を支払った市町に対し、計画作成1件につき3,500円を補助しています。

【回答】地域福祉課 民間福祉活動支援グループ

避難行動要支援者の個別避難計画の策定について、実施主体である市町村職員を対象とした研修等を通じて「連携」を働き掛けていくとともに、県庁も難病関係の研修や防災安全局の実施する研修に参加するなどの連携を図ってまいります。

【回答】災害対策課 支援グループ

避難行動要支援者の個別避難計画の策定について、策定主体である市町村職員を対象とした研修を実施し、市町村職員の知識等の習得に努めるとともに、県庁内部においても、引き続き、関係部署との情報交換・共有等連携を図ってまいります。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

県の保健所においては、市町村からの求めに応じて必要な情報を提供しております。今後も市町村が難病患者様の情報を適切に把握できるように努めてまいります。また、県庁内におきましても福祉局や防災安全局などの関係部署と情報共有を行い、連携を図ってまいります。

要望5 保健所体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪問事業を充実してください。

在宅患者宅への訪問事業は患者の療養生活実態をふまえた支援や、孤独・孤立対策に向けて、訪問回数・訪問すべき人数と実訪問人数、内容ともに充実が求められます。

保健所が、受給者証を申請していない重症患者や、申請をしない軽症患者の把握も進めるようにしてください。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

今年度におきましては、新型コロナウイルス感染症の感染状況を鑑みながら、患者家庭教育教室や医療相談事業の実施、保健師による訪問相談等を行っています。

在宅難病患者への訪問については、県保健所において、令和2年度は延852回訪問し、そのうち重症患者さんについては延701回の訪問、令和3年度は延449回訪問し、そのうち重症患者さんについては延340回の訪問を実施しております。(令和3年度につきましては、新型コロナウイルス感染症の感染拡大に伴い、訪問件数が少なくなっておりますが、必要な患者さんへは電話連絡や家庭訪問等にて現状把握を行っております。)

訪問事業の実施にあたっては、保健所において指定難病の新規申請や更新申請時に保健師による面接を行っており、それにより、在宅療養患者及びその家族に対する支援の

必要性を把握し、継続的な支援が必要な方へ訪問事業を行っております。

また、受給者証を申請していない重症者や軽症者の方につきましては、引き続き関係機関との連携や相談機関への周知啓発を通じて把握を努めたいと考えております。

要望6 難病患者・家族の難病法に基づく医療費助成申請事務負担を軽減してください

「事務手続きの煩雑さ」が難病患者の大きな負担となっています。

平成29年に、内閣府から「情報連携可能な事務手続きの一覧及び省略可能な書類等について」の通知も出されています。

中核市である豊田市の「代理取得の同意のもと、『住民票の写し』『市・県民税所得課税証明書』などを無償で発行」の方式が他の中核市にも拡大するよう働きかけてください

【回答】健康対策課 難病対策グループ

特定医療費の申請に必要な書類は、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則第12条により、「指定難病の患者又はその保護者が、…（略）…その居住地の都道府県に提出すること。」と定められています。

豊田市の代理取得に関しましては、市独自の判断で行われているものになります。

なお、事務手続きの負担軽減の一つとしてオンライン申請等が挙げられますが、「指定医のオンライン登録が前提となるため、指定医のオンラインでの登録状況やマイナンバーカードの普及等を踏まえ、令和5年度までに患者のオンライン申請等については実現できないか検討する。」と現在国で検討されている状況です。県としましては、今後も国の動向を注視していきたいと考えております。

要望7 難病患者の通院負担を軽減してください

難病患者の通院負担を軽減するために、障害者タクシーチケット制度が拡大するよう、利用しやすくなるよう、1乗車当たりの使用枚数制限などを緩和など行うよう市町村に働き掛けてください。

【回答】障害福祉課 業務・調整グループ

障害者に対するタクシー助成については、実施主体が市町村となっており、市町村が地域特性や利用者ニーズに応じて行っている事業です。市町村が助成対象（内容、対象範囲等）を判断しておりますので、各市町村へ相談していただきますようお願いいたします。

要望8 レスパイト入院事業を充実させてください

難病患者や医療ケア児を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイト入院の必要性は大きくなっています。

東京都では「在宅難病患者向け事業」の中で以下の事業が実施されています。

「在宅難病患者一時入院」

在宅難病患者さんの在宅生活を支えているご家族等の介護者が、御自身の病気や事故等の理由によって一時的に介護ができなくなった場合、患者さんが短期間入院できるように、都内の病院にベッドを確保しています。

※利用理由には介護者の休息、在宅療養、受診・検査、仕事や家庭の事情等での外出、入院等があります。

「難病患者在宅レスパイト事業」

令和4年度より、在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんの在宅生活を支えているご家族等が、ご自身の病気治療や休息等の理由によって一時的に在宅で介護等ができなくなった場合で、病状等の理由により移送が困難な場合など一時入院が難しいときに、患者さんのお宅に看護人を派遣する事業を実施します。

大阪府では「在宅難病患者一時入院事業」が実施されています。

在宅で療養されている難病の方が、介護されている方の病気等の理由により、

緊急的に介護が受けられなくなった場合、大阪府が指定している医療機関に一時的に入院することができる制度です。

レスパイト相談件数・実際の利用件数、年次ごとの件数比較などを教えてください。他都道府県の状況などどのように把握しておられるのか説明ください。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

本県のレスパイトの状況については、愛知県難病診療ネットワーク事業により、難病診療連携拠点病院（愛知医科大学病院・名古屋大学医学部附属病院）及び難病医療協力病院（14箇所）において、難病患者及びその家族からの各種相談に応じており、その中でレスパイトに関する相談及び調整に応じております。

なお、レスパイトの実績については下記をご参照ください。

※令和4年12月末現在

	H29	H30	R1/H31	R2	R3
レスパイトに関する総相談件数	31	69	168	86	130
レスパイト入院利用実績	14	59	107	55	85
うち自院受入	4	7	7	10	8
うち他院調整	10	52	100	45	78

また、他の都道府県の実施状況については、他県において実施された「在宅難病患者一時入院事業に関するアンケート」（令和3年度）や「在宅レスパイト事業の実施状況調査」（令和4年度）の調査結果により確認しております。

要望9 介護ヘルパーの確保・離職防止に向けて努力ください

コロナ感染クラスター発生なども報道されており、ヘルパーの疲弊も大きくなっています。介護ヘルパー確保・離職防止に向けて努力ください。

【回答】高齢福祉課 介護人材確保グループ

本県では、愛知県社会福祉協議会に、福祉人材センターを設け、無料職業紹介を行うほか、年3回、福祉・介護の就職総合フェアを行うなど、求職・求人のマッチング支援等の介護人材の確保に関する取組を実施しているところです。

また、介護の仕事につきましては、きつい、給料が安いなどの一面的なイメージが浸透し、専門性や社会的意義、やりがいなど、よい部分の理解が進まない現状があることから、こうした状況を改善するため、マッチング支援等の他、若い世代を中心とした多様な人材層をターゲットに、ポータルサイト「介護の魅力ネット・あいち」の運営や、小・中学生、高校生向け介護職への理解促進とイメージアップを図るためのリーフレットの作成・配布等の「介護のイメージアップ事業」についても実施しているところです。離職防止対策としましては、介護職員及び介護保険事業所の管理監督者等に対し、職場でのメンタルヘルスやストレスの仕組み等に関する研修を実施するとともに、介護職員が抱える仕事や人間関係、心の健康等に関する悩みを相談できる専用窓口を設置しているところです。

今後とも、関係機関等としっかり連携しながら、こうした事業を効果的に展開し、より実効性のある取組を展開してまいります。

要望10 学校への看護師配置を進めてください。交流会開催など、離職防止にむけた対策をお願いします。

医療的ケアが必要な子どもと親にとって学校勤務の看護師が、こども一人一人の特性を把握し、長期にケアしていただけることが願いです。

病院とは異なる学校という環境のなかで、一人勤務で働く看護師には離・転職が多いとの声があります。実態はどうなっているのか教えてください。

離職・転職防止に向けた交流会などの対策をお願いします。

【回答】教育委員会特別支援教育課 指導グループ、振興・就学グループ

県立特別支援学校への看護師の配置については、これまでも医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を調査し、適切な配置に努めております。

本年度は、聾学校3校に4名、肢体不自由特別支援学校7校に88名、知的障害・肢体不自由併置校1校に5名、病弱特別支援学校1校に1名、合わせて98名の看護師を配置しており、5年前の59名から39名増加しております。医療的ケア児が多く在籍する県立肢体不自由特別支援学校においては、令和3年度から常勤看護師の複数配置を進めています。昨年度は2校、今年度は6校で常勤看護師2名体制としました。複数配置未設置の2校についても、複数配置の実現を図ってまいります。常勤看護師については、順次、正規職員としての任用を進め、安定的に医療的ケアが行えるようにしております。引き続き、医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を把握し、必要に応じた適切な看護師配置に努めてまいります。

また、名古屋市を除く市立特別支援学校3校において、本年度は32名の看護師が配置されております。

交流会などの取組として、名古屋市を除く県内の特別支援学校の学校看護師や医療的ケアに関わる教員を対象とした、医療的ケアに係る情報交換会を年に2回実施しております。なお、県立特別支援学校の離職状況につきましては、過去3年間、一人配置の学校における離職者はありませんでした。

名古屋市を除く市町村の小中学校にあっては、令和3年度において22市町に59名の看護師が配置されております。市町村への看護師配置については、市町村特別支援教育担当主事等会議において、国の補助事業である「切れ目ない支援体制整備事業」の周知を図り、積極的に活用を促すとともに、看護師を配置している市町村からの情報提供の場を設けるなど、引き続き看護師の配置が進むよう働きかけてまいりたいと考えております。

また、看護師の配置については、直接雇用あるいは外部委託など市町村の実情に合わせた方法で行われております。雇用の場合の離・転職防止の観点も含めた工夫についても、市町村特別支援教育担当指導主事等会議において、情報交換の場を設けるなどしてまいりたいと考えております。

要望11 小児慢性疾患の「移行期医療支援センター」設置、「専任の移行期医療コーディネーター」配置をお願いします

現在の取り組み状況をお知らせください。

【回答】健康対策課 母子保健グループ

2021年度に指定小児慢性特定疾病医療機関を対象にした県独自調査を実施しました。

国が2022年度に実施する移行期医療支援体制実態調査などの結果や今後の国や他都道府県の動向を踏まえ、本県としての移行期医療支援体制について考えていきたいと思っております。

要望12 ピアサポーター養成講座、大会、RDDなどのご後援・ご協力を引き続きお願いします
コロナや台風の影響で、動画を「あいなんれんチャンネル」にアップすることが多くなっていますが、これからもよろしくお願いします。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

令和3年度につきましては「RDD (Rare Disease Day 世界稀少・難治性疾患の日) 2022 in あいち」、「難病ピアサポーター養成講座」、令和4年度につきましては「愛難連・第49回大会」について、愛知県が後援をしております。

また後援した事業につきましては、貴会からの要望に応じて保健所でのポスターの掲示やチラシを窓口に設置するなどして周知を図るなど、今後とも協力してまいります。

以上

令和4年度 名古屋市への要望事項と回答

名古屋市長あてに令和4年11月4日付で要望書を提出し、令和4年12月13日付で回答いただきました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、コロナの感染拡大第8波が続いており、中止しました。回答についての再質問などは、担当部署に個別に行うこととなります。

要望事項と説明

要望1 コロナ感染第8波への備えとしての医療提供協体制の充実をお願いします

コロナ第7波感染者数の減少、この冬に向けてインフルエンザと同時流行の危惧がいわれています。感染者数減少している間に医療提供協体制の充実をお願いします。

【回答】健康福祉局新型コロナウイルス感染症対策室

新型コロナウイルス感染症患者を受け入れる病床については、愛知県が県内の医療機関に割り当てしているところであり、本市も愛知県と連携して医療機関の状況等を丁寧に聞き取りながら調整に努めています。

今後も引き続き、市民の皆様が適切な医療を受けられる体制を確保できるよう、最大限努めてまいります。

要望2 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、最低でも24時間は電源確保できる必要性の啓発・対策を強めてください

① 在宅療養している患者・家族に、災害対策としての非常用電源・燃料など保有の必要性を啓発してください。また、実際に非常用電源稼働を経験できる機会も提供するなどしてください。

② 貸し出し用発電機を持ち運びしやすい（軽量）、騒音・廃ガスなどの軽減できる機種に更新し、災害発生時にも利用しやすくするため、分散保管してください。

③ 蓄電池・人工呼吸器外部バッテリーなど購入補助をしてください。

【回答】康福祉局障害企画課

本市では、医療機器を使用する方に対する発電機の貸し出し及び蓄電池・人工呼吸器外部バッテリーの購入補助の制度はありませんが、区役所での申請時や保健センターでの相談時において災害時の非常用電源確保について啓発に努めています。

引き続き災害時の備えについて情報提供に取り組むとともに、難病対策市域支援ネットワーク会議でのご意見や他都市の事例も参考にしながら、災害対策について関係部局とともに考えてまいります。

④ 台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください。

保健センターの相談対応内容としても検討ください。

自然災害が多発しており、停電も広範囲・長時間となっています。

防災用品としての発電機・蓄電池などの新しい商品が多く出ています。それらの商品の特長や、非常用電源としての利用可能時間など、患者・家族だけでは必要な情報が集められません。サポートが必要です。

東京都は令和3年12月に「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」対象物品に「蓄電池」を追加しました。

沖縄県では病院と連携した「台風時避難入院」が行われています。

【回答】健康福祉局健康増進課

台風や豪雨等による甚大な災害が予測される場合、厚生労働省及び内閣府からの通知を受け、随時保健センターに連絡し、人工呼吸器等の医療用電気機器使用者を中心に事前準備等に関する周知に努めているところです。また、平常時からの災害等による停電

への備えについては、主治医や医療用電気機器メーカー・関係機関と連携しながら、患者やご家族とともに考えながら支援することに努めております。

なお、避難入院につきましては、他都市の事例も参考にしながら、愛知県難病医療ネットワーク推進事業をはじめとする関係部局とともに考えてまいりたいと存じます。

要望3 避難行動要支援者の個別避難計画策定には教育を受けた専門職のサポートをお願いします。

防災対策は課題ごとに担当する行政部署が異なり、縦割り行政となっていると思われます。各部署の「連携・共同」を強めてください。

サポートいただく専門職の教育や、経験交流が求められます。

兵庫県では「防災と福祉の連携による個別避難計画作成の促進」として、指定する手法により福祉専門職が自主防災組織等と連携して計画を作成更新した際に当該事業を実施した福祉事業所に報酬7,000円を支払った市町に対し、計画作成1件につき3,500円を補助しています。

【回答】防災危機管理局地域防災室

個別避難計画作成の推進については、関係局と連携した庁内ワーキンググループを設置し、検討を重ねております。

個別避難計画の作成を支援する取り組みを進めて行く際には、福祉事業者などと連携していくことについても、検討を進めてまいります。

要望4 保健センターの体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪問事業を充実してください

難病患者にとって、保健センター・保健師は、療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、関係機関と連携の要としても必要不可欠です。

在宅患者宅への訪問事業は患者の療養生活実態をふまえた支援や、孤独・孤立対策に向けて、訪問回数・訪問すべき人数と実訪問人数、内容ともに充実が求められます。

保健センターが、受給者証を申請していない重症患者や、申請をしない軽症患者の把握も進めるようにしてください。

【回答】健康福祉局健康増進課

難病患者の療養生活相談におきましては、神経・筋疾患患者を中心に、窓口での面接や電話、家庭訪問による相談を行っております。

難病患者の在宅療養の支援については災害対策も含め、医療や福祉等の関係機関の方々と連携が不可欠であることから、各区で難病患者地域支援ネットワーク会議を開催し、地域の難病患者が抱える現状を共有しながら支援が行えるよう努めているところです。新型コロナウイルス感染症への不安等から外出を控え孤立感を強めてみえる方々に対しても、この会議等の機会を通して関係機関とともに協議し支援していきたいと思っております。

また、特定医療費助成制度の申請をしていない難病患者については、ご家族や関係機関からの連絡により支援につながる事が多いことから、相談機関の周知や関係機関との連携等を引き続き行ってまいります。

要望5 難病患者の通院負担を軽減してください

障害者に対するタクシーチケットを利用しやすくするために、1乗車当たりの使用枚数制限を緩和してください

名古屋市が発行している「障害者福祉タクシーチケット」は、発行枚数のうち20%程度しか利用されていないとの情報があります。1乗車にチケット1枚しか利用できない制限が、利用拡大しない要因と考えられます。せっかくの制度の利用が進むよう使用制限の緩和をお願いします。

また、「障害者自動車燃料券の交付」を新設し、「重度障害者福祉タクシー券」「福祉

特別乗車券」の3助成から1つを選択できるようにしてください。

【回答】健康福祉局障害企画課

本市では公共交通機関を利用することが困難な重度障害者の方を対象として、その社会参加の促進を図るためタクシー料金助成事業を実施しております。

タクシー利用券の複数枚利用につきましては、他都市の状況の把握に努めながら検討してまいります。

現在、本市ではガソリン代補助を実施する予定はありませんが、引き続き他都市の状況の把握に努めてまいります。

要望6 レスパイトケアを充実させてください

名古屋市の課題として考えてください

【回答】健康福祉局障害企画課

国の定める「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」においては、国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努めることとされています。

こうしたことから、愛知県の実施する愛知県難病医療ネットワーク推進事業により、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院においてレスパイト入院に関する調整等を行っております。

難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院の難病医療コーディネーターが、レスパイト入院に関する相談・調整の窓口となっておりますので、本市といたしましては、レスパイト入院に関する相談窓口の周知などにより、レスパイトケアの支援に努めてまいります。

要望7 小児慢性疾患の「移行期医療」について相談できる体制を作ってください。

医療体制整備についても取り組んで下さい。

移行期医療の医療体制整備は、小児医療分野の課題なのか、大人医療分野の課題なのかよくわかりません。

しっかりと議論していく必要があります。

現在の取り組み状況をお知らせください。

【回答】子ども青少年局子育て支援課

小児慢性疾患の「移行期医療」につきましては、「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本方針（厚生労働省告示第431号）」を踏まえ、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」が示され、別紙として「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」（以下「都道府県向けガイド」という。）が取りまとめられました。「都道府県向けガイド」の中で、「移行期医療支援体制には、医療体制整備と患者自律（自立）支援の2つの柱があるものと考えられる。」と書かれております。

移行期医療支援体制の構築については、都道府県が主体となり進められているところですが、本市におきましては、患者及び家族に対する相談支援事業及び相互交流支援事業の実施を通じて、患者の自律（自立）支援に取り組んでおります。

今後も移行期医療支援体制に関する国の動向を注視しつつ、本市の小児慢性特定疾病児童等地域支援事業に係る連絡協議会、難病対策地域支援ネットワーク会議等において、関係団体及び関係機関の方々と様々な情報を共有させていただきながら、引き続き長期療養を必要とする児童等の健全な育成を推進してまいりたいと考えております。

要望8 学校への看護師配置を進めてください。交流会開催など、離職防止にむけた対策をお願いします。

医療的ケアが必要な子どもと親にとって学校勤務の看護師が、こども一人一人の特性を把握し、長期にケアしていただけることが願いです。

病院とは異なる学校という環境のなかで、一人勤務で働く看護師には離・転職が多いとの声があります。実態はどうなっているのか教えてください。

離職・転職防止に向けた交流会などの対策をお願いします。

【回答】教育委員会事務局指導室

市立学校（園）において令和4年10月末現在、医療的ケアが必要な幼児児童生徒全てに看護師を配置しています。

令和3年度、会計年度時給制児童生徒看護介助員が年度途中で退職した例はありません。

夏季休業中に看護介助員研修会を行っております。

要望9 スポーツセンター設置（西区役所跡地）が検討されていますが、企画段階から障害者団体の意見反映ができるようにしてください

バリアフリーだけでなく、スポーツセンターが備える機能などについても、企画段階から意見反映ができるようにしてください

【回答】教育委員会事務局指導室

新たな障害者スポーツセンターの整備につきましては、障害当事者の方、障害者団体の皆様のご意見を伺いながら、整備を進めるよう努めてまいります。

要望10 ピアサポーター養成講座、大会、RDDなどのご後援・ご協力を引き続きお願いします
コロナや台風の影響で、動画を「あいなんれんチャンネル」にアップすることが多くなっていますが、これからもよろしくお願いします。

【回答】健康福祉局健康増進課

難病患者やご家族が同じような境遇の方と出会い、気持ちを共有すること等は、患者やご家族の支え合いに大変役立つものであると認識しております。

そのため、ピアサポーター養成講座や定期大会、RDDに関する啓発事業につきましても、希少・難治性疾患の患者の生活の質の向上を目指すものとその趣旨に本市も賛同しております。引き続き後援させていただくとともに、イベントの周知等についてご協力させていただきます。

以上

「がん・難病」緩和ケア専門施設 GARO HOME 鶴舞

「私らしく、あなたらしく」生きていくご支援をいたします。



施設名：住宅型有料老人ホーム GARO HOME 鶴舞

施設住所：愛知県名古屋市昭和区鶴舞 2 丁目 12-24

【お問い合わせ先】 GARO 株式会社（ガロ カブシキカイシャ）

〒467-0813 本社：名古屋市瑞穂区西ノ割町 2 丁目 32 番地の 1

【 GARO HOME でわかる 6 つのこと 】

1. 鶴舞駅近くでご家族もお越ししやすい環境
2. 全室 60 室個室（18 m²）トイレ、洗面所付
3. 訪問看護師 24 時間複数名常駐
4. 緩和ケアとリハビリからその人らしい生活を
5. 低料金で、料金をバリアフリー化
6. 助成制度のご案内・制度取得の積極的支援

【大切にしたいこと】

1. テクテク（動く、歩く等の動きを大切にします）
2. パクパク（しゃべったり、食べたりを大切にします）
3. ワクワク（楽しい気持ちを大切にします）
4. ニコニコ（痛みや苦しみなく、心から笑顔を）
5. ドキドキ（ときめく気持ちを大切にします）
6. イキイキ（イキイキできるようご支援します）



アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を個面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

- 公募制活動資金助成 - ビアサポート研修

詳しくはホームページでキーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援



【お問い合わせ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。



www.astellas.com/jp/

苦痛も負担も軽い方がいい。



要介護期を過ごすご本人の苦痛を緩和したい。
要介護期を支えるご家族の苦悩を解消したい。

その思いを実現させるため、パリアティブケアホームでは、24時間体制の訪問看護ステーションを併設し、多様な傷病や医療挿入物・医療処置に対応しています。各ホームで蓄積されたノウハウで、要介護期ケアに定評をいただいております。ご本人様らしい介護・看護の実現に努めています。



要介護期が幸せな場所

パリアティブケアホーム®

*全施設、土地・建物はオーナー様よりの賃貸物件です。



パリアティブケアホーム
ブランドサイトはコチラ

<https://palliative-care-home.com/>

パリアティブケアホームそらの春日井

〒486-0932
愛知県春日井市松河戸町3丁目8番地7
TEL：0568-37-3355
種別：サービス付き高齢者向け住宅

パリアティブケアホームつきの小牧

〒485-0041
愛知県小牧市小牧5丁目315番地
TEL：0568-54-3891
種別：住宅型有料老人ホーム

パリアティブケアホームはなの楠根

〒577-0006
大阪府東大阪市楠根3丁目2番41号
TEL：06-7711-8165
種別：サービス付き高齢者向け住宅

パリアティブケアホームゆきの彩都

〒567-0085
大阪府茨木市彩都あさぎ5丁目10番10号
TEL：072-640-5960
種別：サービス付き高齢者向け住宅

パリアティブケアホームほしの岸和田

〒596-0001
大阪府岸和田市磯上町1丁目3番29号
TEL：072-438-1565
種別：サービス付き高齢者向け住宅

運営



opsol 株式会社

〒519-0503 三重県伊勢市小俣町元町623番1
TEL：0596-21-0007

<https://opsol.co.jp/>

opsolグループ 検索

愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先 : 052-485-6655
FAX : 052-485-6656 (FAXは24時間)
相談日: 月曜日～金曜日 10:00～16:00

～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。
私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

《 加盟団体一覧 》

全国筋無力症友の会 愛知支部

(TEL・FAX) 0569-22-5122 小林宅

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会

(TEL) 080-2613-9022 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部

(Mail) happi-sbaj@memoad.jp

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) 052-622-9585 深谷宅

愛知県肝友会

(TEL) 0568-82-7492 水上宅

愛知心臓病の会

(TEL) 090-5631-1678 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 052-872-3559 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部

(TEL) 0564-74-1611 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(Mail) <https://www.aichi-gifu.iddm.jp/> 問合せ

日本 ALS 協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)

(TEL・FAX) 052-483-3050 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)

(TEL) 090-7956-1070 新井宅

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

(TEL) 090-7048-1387 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 0564-45-4801 松崎宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 052-895-4907 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

(TEL) 0564-31-2848 林宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL) 050-5532-6503 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) 052-878-2267 中山宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会 「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 0562-84-0750 杉本宅

Fabry NEXT(ファブリー ネクスト)

(Mail) info@fabry-next.com

難病支援グループ P A T H

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(21 団体 会員総数 約 8,000 名)

発行人: NPO 法人 愛知県難病団体連合会

発行所: 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

電話 052-485-6655