令和８年度　「第２回　北区居宅介護支援事業者連絡会・サービス事業者連絡会」勉強会を開催しました

令和８年10月28日（水）「ケアマネジャーが知っておきたい難病患者支援の実際」をテーマに、研修会が開催されました。北保健センターの保健師からは、北区における難病患者の支援状況について報告があり、続いて愛知医科大学病院の難病診療連携コーディネーターより、難病患者を支援するうえで必要な知識や支援のポイントについて講演が行われました。当日は59名のケアマネジャー・サービス事業者の方に参加いただきました。

講演では、難病の診断に時間がかかる「診断ラグ」の課題や、特定医療費助成制度をはじめとする各種制度の活用について学びました。また、ALS（筋萎縮性側索硬化症）を例に、病状の進行に応じた支援や、医療・介護・障害福祉などの関係機関が連携することの重要性が紹介されました。

特に印象的だったのは、本人の意思を尊重しながら、将来の療養生活や医療について早い段階から話し合う「ACP（人生会議）」の大切さです。病状や気持ちは時間の経過とともに変化することがあるため、一度の話し合いで終わらせず、本人の思いを確認しながら継続的に支援していく必要があります。

質疑応答では、障害年金の申請や病状が急速に進行する方への支援、人工呼吸器の装着をめぐる意思決定など、実際の支援現場で直面する課題について意見が交わされました。

今回の研修を通して、難病患者への支援では、制度やサービスの知識だけでなく、本人の思いや生活上の希望を理解し、医療機関や保健センターなどの関係機関と連携しながら、中長期的な視点で支援体制を整えることが重要であると学びました。

事例検討についても、他のケアマネジャーの視点や意見を共有できたことが好評であり、今後の実践に活かしたいという声が寄せられました。





