

重点課題と今後の取組みの方向性(第12回協議会を振り返って)

(事務局より)

今回の会議(第13回)では、事務局の作成した「**重点課題と今後の取組みの方向性**」や、「**具体的な今後の取組み**」について意見交換・共有を行う予定です。
(取組みのご検討にあたっては、別添「アクション意見シート」をご活用ください)
いただいた意見を基に、次回(第14回)で協議会としての今後の取組みをまとめ、共有したいと考えております。

1 前回意見(分野別に整理)

○ 医 療

- ・ 地域・医療・介護での情報共有と連携が必要
- ・ 口腔関係の支援について、歯科医師会で協力可能
- ・ 病院経営は厳しい状況にあるが、今後も難病対策は工夫して取組んでいきたい
- ・ 連携室から患者に各機関の資料提供可能
- ・ 相談機関と医療機関(訪看含む)との情報交換会の開催が有効(医師会も協力可能)
- ・ 患者への情報提供において連携室と密に連携することは有効
- ・ 医療機関に、重度訪問介護を受けている患者の入院受入れについて啓発が必要
- ・ 病気に直面した際、具体的な支援の前に、患者やその家族の“心のケア”が必要
- ・ ジェネリックが出にくいことなどの原因により、未だに薬代の負担が大きい人もいる
- ・ 訪問薬局が増えてきた印象だが、大手薬局は訪問しないところが多いことが課題

○ 介 護

- ・ 介護事業所の「吸引研修」に係る負担の補助が必要
- ・ 介護に係る社会資源の不足の問題(事業所の経営難、人材不足、過度な施設入所)

○ 障害者支援

- ・ 障害福祉分野や介護分野の従事者の「難病に対する苦手意識の強さ」を感じる
- ・ 難病地域協議会で議論した内容を「自立支援協議会」にもつなげていく必要性

○ 就労支援

- ・ 企業の求めるものと本人の希望の間でのミスマッチが就労の弊害となっている印象
- ・ 企業の難病の人を雇用するイメージが不足しているため、事例を伝えて啓発が必要

○ 災害時対応

- ・ 人工呼吸器使用患者が非常用電源の購入費用の助成が必要

○ 患者会交流・情報提供

- ・ LINEグループなど情報共有などが気軽にできる場の継続が大切
- ・ 正確な情報を当事者に出してほしい

2 重点課題

- (1) 各関係機関の現場担当者間の
さらなる情報共有や連携が必要
- (2) 特に診断後間もない
当事者やその家族などへの
さらなる情報提供が必要
- (3) 市民、福祉分野や企業などへの
さらなる難病患者への理解の啓発が必要

3 今後の取組みの方向性

- (1) 各関係機関の現場担当者で
“情報交換できる機会の確保”
- (2) 診断後間もない患者・家族に対する
“情報提供・相談支援体制の強化”
- (3) 難病のことを広く知ってもらうための
“啓発活動の強化”

今後の取組に対するアクション意見シート

構成員氏名

取組項目		取組の機会・場として考えられること
1	各関係機関の現場担当で ” 情報交換できる機会の確保”	
2	診断後間もない患者・家族に対する ” 情報提供・相談支援体制の強化”	
3	難病のことを広く知ってもらうための ” 啓発活動の強化”	

※ 本シートの空欄をご記入いただき、8月29日（金）までに、返信用封筒または電子メールにてご提出ください。