

12 難病対策

1 主な取組の内容等

取組の内容	実績	課題	今後の方向性
<p>① 治療研究事業の推進</p> <p>指定難病や特定疾患、小児慢性特定疾病の医療費助成制度が円滑に利用されるよう周知を図ります。</p>	<p>【道】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・問い合わせがあった患者・家族に対し、制度の説明と難病情報センターパンフレットを配布。 ・医療費助成対象者に、更新時に手続き案内を全員に通知。 ・医療機関及び市町に更新時の案内及び協力を依頼。 	<ul style="list-style-type: none"> ・制度が複雑であり、また、手続きの際に必要な書類も多いことから、利用者が申請しやすいよう案内通知の工夫が必要である。 	<ul style="list-style-type: none"> ・制度の案内通知を工夫するとともに、関係機関に対し手続きに関する協力依頼を継続する。
<p>② 在宅療養への支援</p> <p>(ア) 難病患者及び家族に対し、訪問検診や相談事業等を実施し在宅療養生活を支援します。また、市町や北海道難病医療ネットワーク、北見・網走難病連支部等関係機関と連携し、難病患者（児）が活用できる福祉サービス等周知・活用を図ります。</p> <p>(イ) 患者や家族、関係機関等の関係職種が難病に対する正しい理解や情報が得られるよう研修会の開催や情報の集約・発信に努めます。</p>	<p>【道・市町・関係機関】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・随時相談対応、在宅療養生活支援を実施。 <p>【道】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・特定医療費（指定難病）受給者証新規交付者に福祉サービスと交通費助成等の情報を提供。 ・令和4年度より、特定医療費（指定難病）受給者証申請・交付の本庁集約化に伴い、新規交付者に対する電話による初回面接を開始。来所申請者に関しては従来通り、面接実施。（網走保健所） ・神経難病患者を早期に把握し適切な支援に繋げるよう、保健所保健師の支援についてパンフレットを作成し難病申請時周知。 ・患者会の活動支援（活動方法へ助言や患者会への参画等） <p>【市町】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・介護サービスや障がい福祉サービスについての資料を作成・配布。 <p>【道・市町・関係団体】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○令和3年度 <ul style="list-style-type: none"> ・講演会「パーキンソン病へのトータルケアを考えるinweb（7回シリーズ）」（主催：協和キリン株式会社 後援：難病対策専門部会） 466名受講 ○令和4年度 <ul style="list-style-type: none"> ・講演会「Neurological Web Seminar 多職種連携シリーズ（8回シリーズ）」（共催：難病対策専門部会、武田薬品工業）257名受講 <p>【患者団体】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医師による医療講演会を年1回開催し、また、各地域に於いて患者・家族の交流会を開催（難病連北見・網走支部） 	<p>(ア)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病気の進行に伴い、介護者の負担が大きくなる場合が多く、様々な社会資源を利用していくことが必要。 ・さらなるネットワーク強化、介護負担軽減が図れるサービスの受入れ拡大が必要。 ・関係機関・職種が難病患者、家族への支援の方向性を統一し役割分担を明確にして適切な支援を効果的に行うことが必要。 ・筋萎縮性側索硬化症の患者・家族交流会は要望に応じて開催。当該年度の開催なし。 ・地域で開催する患者・家族会について、効果的な交流の場にする必要がある。 <p>(イ)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・医療機関やサービス事業所から、難病（特に医療的ケアのある患者）療養者の受入れには、基本的な知識の学習が必要、との意見が聞かれており、引き続き、医療講演会を開催し情報を発信していくことが必要である。 ・リハビリの実施がその後の療養生活の維持に影響していくことから、患者・家族に対し、リハビリの重要性を理解するための研修会を開催し情報を発信していくことが必要である。 	<p>(ア)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「北網保健医療福祉圏域連携推進会議難病専門部会（以下、「難病専門部会」とする。）」の中で協議しながら地域の体制づくりを進めている。 ・関係機関、職種が顔を合わせ、話し合いや学習を行う場を設定する。 ・患者、家族が交流できるよう、交流会の開催及び難病連等の患者団体支援や活動の周知を図る。 <p>(イ)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病気の知識やリハビリの重要性について理解を広げるため、講演会等を継続して開催する。 ・患者、家族会の活動の実績や意義を各自治体や支援機関等に周知する。
<p>③ 地域連携による難病患者等への支援</p> <p>(ア) 難病患者が早期診断と適切な医療及びレスパイト入院が受けられるよう、専門の医療機関と地域の医療機関間のネットワークの整備を推進します。</p> <p>(イ) 北網圏域で暮らす難病患者（児）が、住み慣れた地域で安心して在宅療養が継続できるよう、難病患者・家族・保健・医療・福祉・教育等の機関の連携を推進します。</p> <p>また、課題解決に向けては、地域の新たな資源の発掘や全ての関係機関の協力を得るなど、地域本来が持っている力を引き出しながら支援体制の整備を行います。</p>	<p>【道・市町・関係団体】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・難病対策専門部会で現状や課題の共有、今後の取組について協議 <p>○令和3年度</p> <ul style="list-style-type: none"> ・書面による情報共有（令和4年3月30日） ・報告事項：難病講演会について、災害準備ガイドブックの作成について <p>○令和4年度</p> <ul style="list-style-type: none"> ・部会Web開催（令和5年3月8日開催予定） ・協議・報告事項：難病医療講演会について、災害準備ガイドブックの活用および災害対策の取組について、 	<ul style="list-style-type: none"> ・早期治療と適切な医療の提供に向け、専門の医療機関と地域の医療機関の連携が必要である。 ・家族の負担軽減のため、レスパイト入院の受入体制について今後も継続した取組が必要である。 ・難病患者・家族に対し、関係機関が連携した支援体制について、引き続き難病対策専門部会等で検討が必要である。 ・医療的ケアを必要とする難病患者が災害時に支援者の協力を得て避難行動がとれるよう、難病患者の病気の特性や個々の病態を考慮した個別支援計画の作成が必要である。 	<ul style="list-style-type: none"> ・早期診断や適切な医療、レスパイト入院の受け入れ体制や療養支援について、関係機関で継続して検討を進める。 ・医療的ケアを必要とする難病患者の災害時の支援について、市町や関係機関等と連携体制の構築を図る。