

「北網保健医療福祉圏域連携推進会議 難病対策専門部会」の取組状況

1 令和3年度の取組

- (1) 難病対策専門部会（北網圏域難病対策地域協議会）
新型コロナウイルス感染症対策のため部会は中止。研修等の取組状況を書面で共有した。
- (2) 講演会「パーキンソン病へのトータルケアを考える in web」（全7回）の周知
主催：協和キリン株式会社 後援：北海道神経難病研究センター

2 令和4年度の取組

- (1) 難病対策専門部会（北網圏域難病対策地域協議会）

日 時	令和5年3月8日（水）18:00～19:15
方 法	ハイブリッド開催（ZOOMによるWEBおよび北見保健所現地会場）
内 容	難病療養者の災害対策

- (2) 令和4年度「Neuroscience Web Seminar 多職種連携シリーズ」（全8回オンライン開催）

共催：武田薬品工業株式会社

第1回	日 時：令和4年9月1日（木）18:30～19:20 内 容：「筋萎縮性側索硬化症とはどんな疾患なのか、今できることはなにか」
第2回	日 時：令和4年10月4日（木）18:30～19:30 内 容：「パーキンソン病を含めた神経変性疾患の嚥下障害診療について」 「ALS患者に対するコミュニケーション支援」
第3回	日 時：令和4年10月25日（火）18:30～19:20 内 容：「脊髄小脳変性症の非運動症状と person centered care -寄り添いたいのに途方にくれてしまう貴方へ-
第4回	日 時：令和4年11月17日（木）18:30～19:30 内 容：「視神経脊髄炎（NMOSD）について」「多発性硬化症の治療と医療連携」
第5回	日 時：令和4年12月13日（火）18:30～19:30 内 容：「パーキンソン病を含む神経変性疾患の嚥下障害診療」 「運動失調症に対する作業療法士の関わり」 「脱髄性疾患に対するリハビリテーション」
第6回	日 時：令和5年1月12日（木）18:30～19:30 内 容：「もやもや病、遺伝性脳小血管病などを含めた脳血管障害について」
第7回	日 時：令和5年2月20日（月）18:30～19:30 内 容：「パーキンソン病を含む神経疾患の在宅嚥下診療ポイント」 「神経難病患者の入退院支援・在宅支援について」
第8回	日 時：令和5年3月17日（金）18:30～20:10 座 長：北祐会 北海道脳神経内科病院 院長 森若 文雄氏 内 容：「多職種連携～各専門職（保健師、ケアマネージャー、訪問看護師、理学療法士、薬剤師）の立場から」

- (3) その他

難病患者・家族のための災害時準備ガイドブックの更新（令和5年3月）

3 令和5年度以降の取組

難病患者の災害対策について、現状や各機関における取組を把握し、災害時ガイドブックを活用した取り組みを進める。

関係機関の難病患者支援に関する知識や技術向上のための学習機会として、医療講演会を継続して実施する。また、住民向け講演会についても開催を検討する。