

## 令和5年度第1回 難病対策地域協議会について

### 次 第

(日時)令和5年 7月11日(火)19:00~21:00

(会場)船橋市保健福祉センター3F 歯科健診室・保健学習室

(議事)

#### 1. 報告

- ①令和4年度ふなばし神経難病サポートネットワーク(部会)報告
- ②難病法・児童福祉法の一部改正について
- ③令和4年度難病相談事業実績報告

#### 2. 優先的に取り組むべき課題

- ①緊急時の受け入れ病床の確保
- ②コメディカルへの教育支援体制強化
- ③専門医以外の医師仲間の確保
- ④難病患者への災害時の支援体制の整備
- ⑤患者・家族への情報提供支援体制の強化
- ⑥地域住民の教育の場の提供
- ⑦就労離脱防止・就労継続への支援

### 概 要

#### 1. 報告

事務局から報告し、委員より意見を伺った。

- ①令和4年度ふなばし神経難病サポートネットワーク(部会)報告
  - ・成果物の活用とコロナ禍も踏まえた現在の診療状況
  - ・令和5年度の研修について
  - ・人工呼吸器使用患者の災害対策について
- ②難病法・児童福祉法の一部改正について
  - (1)難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な利用の充

## 実及び療養生活支援の強化

- ・難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。

- ・各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

## (2)障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース(DB)に関する規定の整備

- ・障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

## ③令和4年度難病相談事業実績報告

## 2. 優先的に取り組むべき課題

今後の取組みについて、事務局から説明し、委員より意見を伺った。

### ①緊急時の受け入れ病床の確保

- ・実態把握調査の実施

(医療機関への受け入れにおける困りごとについて)

- ・医療機関マップに喀痰吸引登録事業者情報の追加について

### ②コメディカルへの教育支援体制強化

### ③専門医以外の医師仲間の確保

### ④難病患者への災害時の支援体制の整備

- ・実態把握調査の実施(災害への備えについて)

- ・災害時個別避難計画について

- ・在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業(周知)

### ⑤患者・家族への情報提供支援体制の強化

- ・実態把握調査の実施(患者や家族の困りごとについて)

- ・市民向け難病のしおり(案)について

### ⑥地域住民の教育の場の提供、講演会や交流会(案)について

### ⑦就労離脱防止・就労継続への支援

- ・実態把握(就労について)

- ・市民向け難病のしおり(案)での情報提供