

4.令和6年度熊本県難病医療連絡協議会報告

熊本県難病医療連絡協議会は、難病患者の医療体制の確保や相談・支援、研修会などを行う機関で、事務局は熊本県健康づくり推進課内に設置

【主な役割】

- ・ 地域における受け入れ病院の確保
- ・ 患者やその家族の生活の質の向上
- ・ 連携拠点病院、分野別拠点病院、協力病院の連携協力を図る
- ・ 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整
- ・ 患者からの相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケアなど）に応じる
- ・ 難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーの配置
- ・ 保健所への適切な紹介や支援要請を行う
- ・ 難病医療従事者等研修会を開催する

開催日時：令和6年（2024）9月3日 19：00～20：30

場 所：熊本県防災センター3階 304会議室（ハイブリッド形式）

参加者：連携拠点病院、分野別拠点病院、医師会、協力病院、**関係機関**、行政関係者
計23名

議 題：

- (1) 令和5年度事業実績、令和5年度決算報告
- (2) 令和6年度事業計画（案）令和6年度予算（案）

報告事項：

- (1) 難病診療コーディネーター及び難病診療カウンセラーの現状と課題について
- (2) 難病地域対策協議会について

議事・報告・意見交換

①難病医療従事者研修会 R7. 1～2月予定 （3月10日実施）

②難病相談業務について

- ・ 現コーディネーターの高齢化も進み、次世代へ引継ぎを行いたいが、現在の勤務条件ではなり手がないため、配置方法及び勤務条件を見直す必要がある
- ・ 難病患者・家族にとっては、受診や生活相談先として配置を行っているため、医療機関や行政機関にとっては連携情報の共有元としての期待が大きい
- ・ 業務内容が多岐にわたり、週2日の勤務では仕事を翌日に残せないため残業しながら対応
- ・ コーディネーター及びカウンセラーは重要な役割で、このような課題が生じていることを認識できていなかった。今後も役割を継続するためには、配置、出勤日数等の検討を早急に行う必要がある。→具体的なスケジュールについては、本会議では取り決めはできなかった

③「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」等の配布

ダウンロード：https://www.pref.kumamoto.jp/kiji_21975.html