

<令和 7 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、県内の難病医療提供体制の構築のため、県が指定した難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、及び難病医療協力病院の他、保健所等の関係機関によって構成されている。事務局は熊本県健康福祉部健康づくり推進課及び連携拠点病院内に設置されている

【主な役割や活動】

拠点病院等や難病の医療提供体制の在り方の検討、連携の手順、方策等について協議するものである。

○難病診療連携拠点病院：熊本大学病院

分野別拠点病院、協力病院及び一般病院等と連携し、難病の早期に正しい診断を行う機能を有し、県内外の診療ネットワークを構築する。

○難病診療分野別拠点病院：熊本再春医療センター、熊本南病院

連携拠点病院、協力病院及び一般病院等と連携し、分野別の難病の早期に正しい診断を行い、難病患者の身近で治療を継続できるよう支援する。

○難病医療協力病院

地域の難病医療の中核病院として、難病患者の受け入れや連携拠点病院等への紹介等を行う。現在 12カ所の病院を指定。

○日時；令和 7 年 9 月 10 日(水) 19：00～20：30

○場所；熊本県庁新館 3 階 健康福祉部会議室（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 25 名

1, 議題；(1)令和 6 年度事業実績、令和 6 年度決算報告(2)令和 7 年度事業計画(案)、令和 7 年度決算報告(案)

2, 報告；(1)難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの現状について

(2)難病地域対策協議会について

3, その他 拠点病院等における難病患者の受け入れ状況の調査について

議事・報告・意見交換

① 現在の難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーは、限りある予算の中で情報共有しながら難病相談や助言等の業務を遂行されている。業務量が多く現状の単価では業務継続が困難であると申し出があった。業務の整理と効率化を図り、適切な人材の確保に向けて労働条件の改善を行い安定的に配置できるようにされた。

② 難病医療従事者研修会 令和 7 年 3 月 10 日 くまもと県民交流会 パレア 10 階

医療従事者及び難病患者・ご家族等参加者約 60 名

『難病診療連携コーディネーターの役割』の演題で、長年医療連絡協議会 難病診療連携コーディネーターの吉村氏より講演。『神経筋難病と向き合って 40 年』の演題で熊本再春医療センター院長の上山秀嗣氏より熊本県の課題を含めた現状及び今後の課題について講演があった。

③ 熊本県では H28 年の熊本地震、その後も豪雨水害等が発生し、難病患者の方々の災害時緊急避難入院等の体制は必要不可欠であり、迅速な対応が求められる。又平時からその体制を整備し、状況を把握しておく事も重要である。

令和 8 年 3 月 5 日 文責 熊本県訪問看護ステーション連絡協議会 理事 遠藤