

平成 29 年度 熊本県難病医療連絡協議会に参加して

2018 年 3 月 31 日

訪問看護ステーションフォレスト熊本

森安 玲子

平成 29 年 11 月 30 日(木) 午後 7 時～

熊本県民交流会館パレオ 9 階

出席者；医師会・リハビリ・訪問看護ステーション連絡協議会・行政等々

内容

(1)28 年度事業実績報告及び決算報告、29 年度事業計画及び予算(案)

特に問題なく可決した。

(2)第 7 次保健医療計画について

インターネットで

・「熊本県 保健医療計画」で検索すると下記の場面が確認できる。



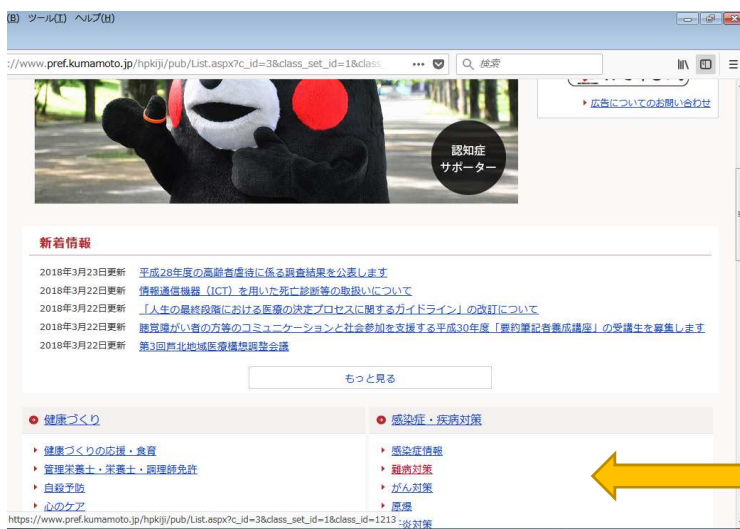
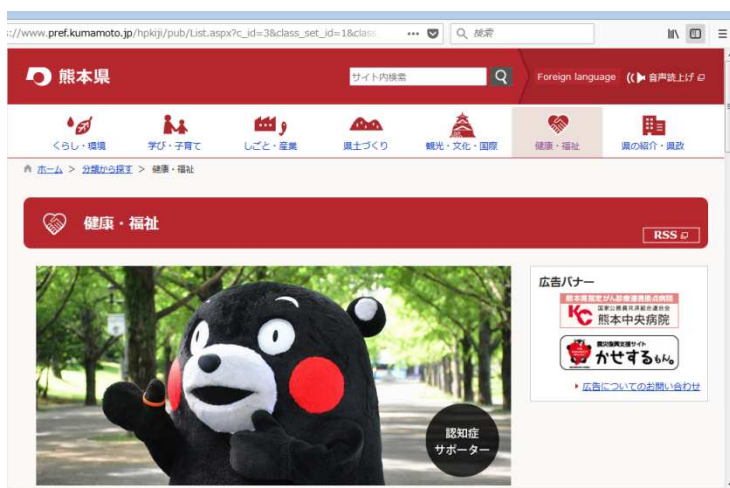
・ 4 月以降、「難病の拠点病院」や「アレルギー拠点病院」の見直しが行われるとのことであった。

(3) 難病患者・家族のための災害対策ハンドブックについて

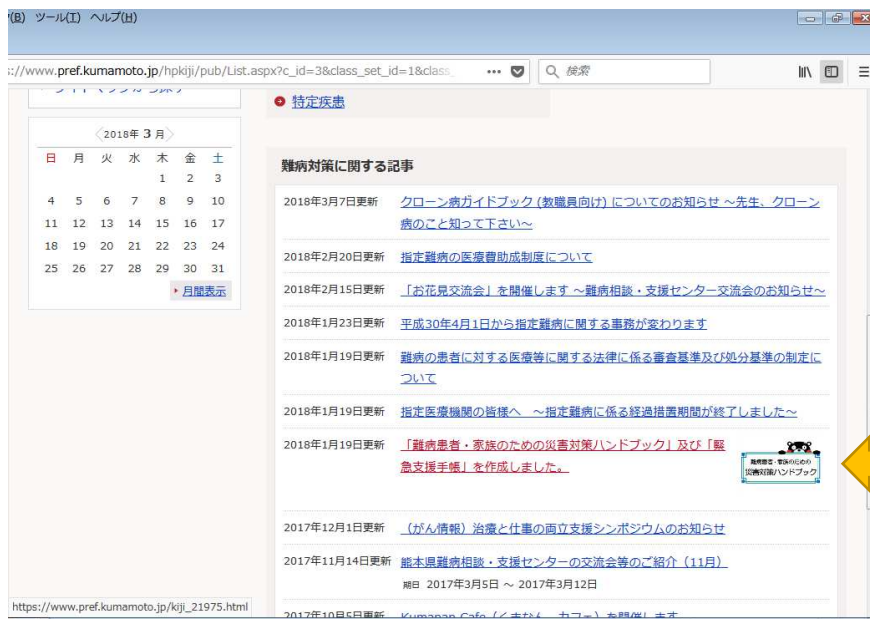
* インターネットからダウンロードできるという事である。



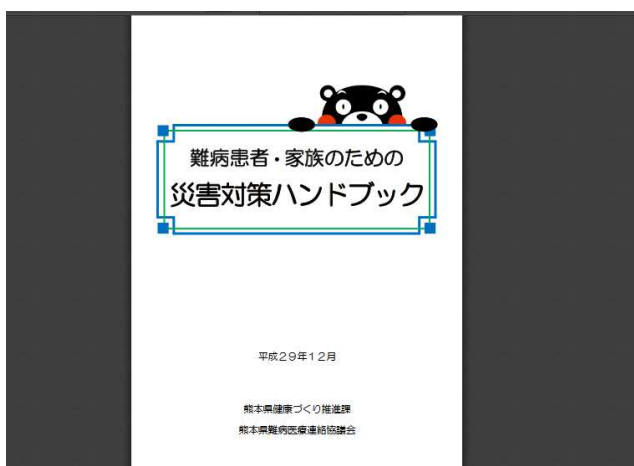
熊本県(ホームページが出る)→健康・福祉をクリックする。



難病対策をクリックする。



くまモンのマークのところをクリックする



PDFでダウンロードできる。

このハンドブックの避難所のことで、参加者から、「熊本地震の時に福祉避難所がほとんど機能できなく、難病の方々がスムーズに避難できなかった。もう少し工夫する必要があるのではないか」との意見が出たが、福祉避難所や病院は市町村などの管轄になるので、名前を明確にしてしまうとかえって混乱を招く恐れがある、とのことであった。活用しながら、問題点を見直していくことが必要であると思われた。

(4) 難病医療提供体制の構築について

参加者の緒方健一 Dr より、小児難病児が大人になっても小児科医がかかわっている現状について、小児慢性特定疾病医療から、指定難病への移行期医療の方法を検討していく動きについて国からやっとなんと検討するようと言われるようになってきた。以前から、この件に関して国に陳情等々していた。今後、モデル事業等がある場合は是非、熊本県でとれるよう、行政にもお願いしたい。というご意見があった。

難病や小児医療は訪問看護でも深くかかわっているので、今後も県や国の動向を確認しながら、本人や家族が気持ちよく生活を継続できるよう、現場での問題や困りごとを提言していかなければならないと痛感した。

また、災害時の対応についても、様々な協議会や関連機関と綿密に連携をとることが急務であるとする。