

平成 30 年度熊本県難病医療連絡協議会報告

木下弘子

日時：平成 30 年 11 月 29 日 19：00～

場所：くまもと県民交流館パレア 9F 会議室

参加者：行政、医療機関、各団体/24 人

会議内容

(1) 平成 29 年度事業実績報告・決算報告及び 30 年度事業計画・予算案の可決

- ・難病相談業務～相談員 2 名

相談日：熊大病院一毎週火・金、再春荘病院一毎週月・水の 9 時～17 時

熊本南病院は、随時対応

- ・「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」の配付

難病医療受給者等へ配付するが、県ホームページにも掲載している。

(2) 新たな医療提供体制の構築・規約改正について 施行日 (H31.4 月～)

○名称の変更

- ・難病医療拠点病院 →熊本県難病診療連携拠点病院へ (熊大HP)
- ・難病医療基幹協力病院 →熊本県難病医療協力病院へ (現 12→15 医療機関へ)
- ・新設 →熊本県難病診療分野別拠点病院 (再春荘HP, 熊本南HP)

○難病医療相談員 → 難病医療連携コーディネーター、難病診療カウンセラー

(3) 県からの情報提供

○アレルギー疾患の医療連携体制の構築

- ・都道府県毎にアレルギー疾患医療拠点病院を整備するようになる。

原則、県で 1～2 ヲ所を選定、30 年度中には設置予定。

○新たな難病の医療提供体制の構築について

- ・方向性～早期診断ができる、身近な医療機関で適切な医療を受けることができる、遺伝子診断等実施できる体制、小児慢性特定疾病児童などの移行期医療の体制

(4) その他

○在宅難病患者一時入院事業 (レスパイト入院) について

- ・医療依存度の高い難病患者の「レスパイト入院」は、現在、難病拠点病院が主に担っているが、急性期の入院が多く、受け入れが困難になっている。

他県では、レスパイト入院の受け入れ先確保の目的で、財源を確保し、必要時にレスパイト入院できる病床を確保している。熊本県でも同様に、病床と財源の確保をして欲しい。と拠点病院から行政に申し出あり。