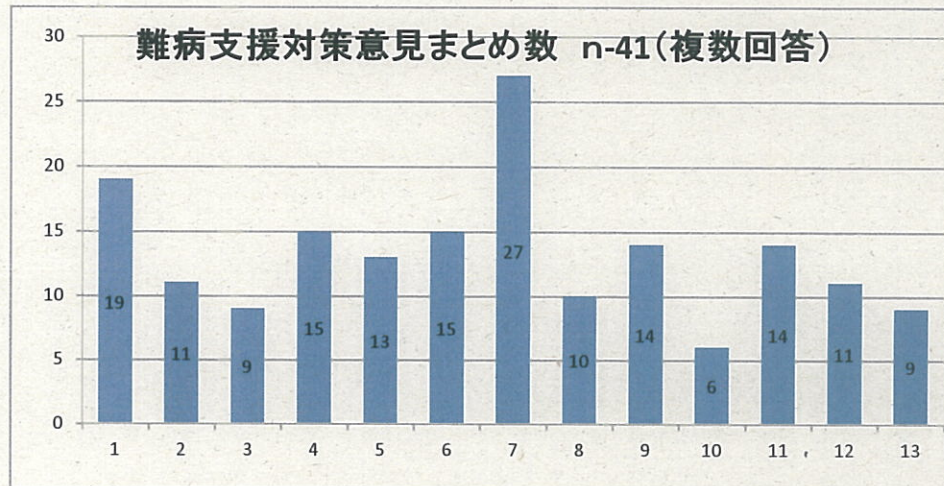
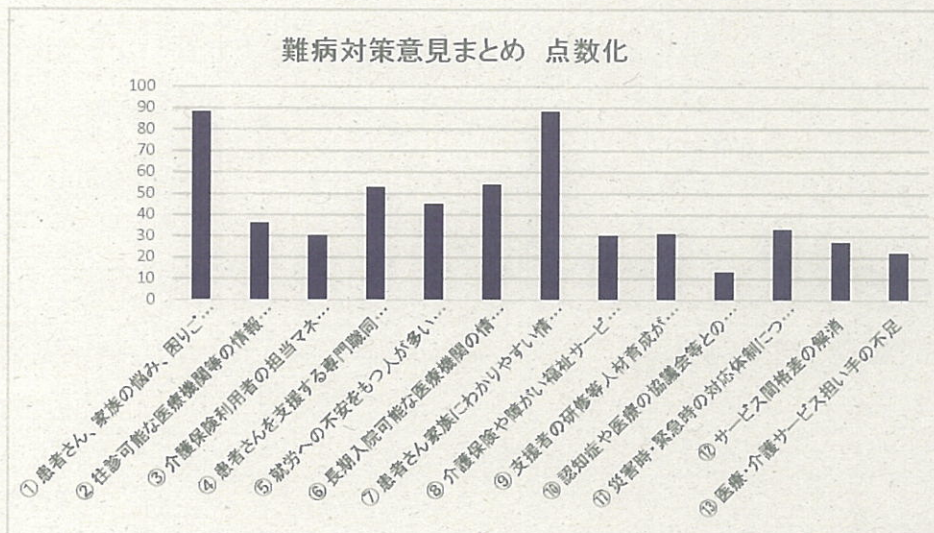


平成30年度 熊本市難病支援対策について意見まとめ（難病患者・家族の交流会参加者）（資料 2）

1	① 患者さん、家族の悩み、困りごとの把握ができていない。	19
2	② 往診可能な医療機関等の情報が不足している。	11
3	③ 介護保険利用者の担当マネジャーが一人で抱え込み支援する体制がない。	9
4	④ 患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくりができていない	15
5	⑤ 就労への不安をもつ人が多いが相談窓口等支援体制がない	13
6	⑥ 長期入院可能な医療機関の情報がなく、またどこにあるかわからない。	15
7	⑦ 患者さん家族にわかりやすい情報発信ができていない	27
8	⑧ 介護保険や障がい福祉サービスの対象外となる若年者への支援体制がない	10
9	⑨ 支援者の研修等人材育成がもっと必要	14
10	⑩ 認知症や医療の協議会等との連携が不十分	6
11	⑪ 災害時・緊急時の対応体制について検討	14
12	⑫ サービス間格差の解消	11
13	⑬ 医療・介護サービス担い手の不足	9



① 患者さん、家族の悩み、困りごとの把握ができていない。	88
② 往診可能な医療機関等の情報が不足している。	36
③ 介護保険利用者の担当マネジャーが一人で抱え込み支援する体制がない。	30
④ 患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくりができていない	53
⑤ 就労への不安をもつ人が多いが相談窓口等支援体制がない	45
⑥ 長期入院可能な医療機関の情報がなく、またどこにあるかわからない。	54
⑦ 患者さん家族にわかりやすい情報発信ができていない	88
⑧ 介護保険や障がい福祉サービスの対象外となる若年者への支援体制がない	30
⑨ 支援者の研修等人材育成がもっと必要	31
⑩ 認知症や医療の協議会等との連携が不十分	13
⑪ 災害時・緊急時の対応体制について検討	33
⑫ サービス間格差の解消	27
⑬ 医療・介護サービス担い手の不足	22



※難病患者・及び家族を含む支援者意見聴取。重要な順に5個選択する。

1番→5点 2番→4点 3番→3点 4番→2点 5番→1点で換算