

2019年 難病対策事業 計画（案）

（資料5）

事業名 〔実施主体〕		2019年	回数
難病患者地域支援対策 推進事業	訪問相談員育成事業	・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、⑨支援者の研修等人材育成が必要。については、従来から実施しています「 <u>難病医療・保健・福祉従事者等支援者のための研修会</u> 」の更なる充実をこれまで共同開催していましたが、難病相談・支援センターと検討し研修を実施する。	1～2回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが開催する患者・家族相談会とタイアップし、必要な相談・講演会の実施を企画・運営する。	3回
	訪問相談・指導事業	・難病医療相談員と連携を密にして、要支援難病に対して、個々の実態に合った支援を行うため必要に応じて訪問相談を早期に行う体制を構築し実施する。	30回
	難病対策地域協議会の設置	・意見まとめの⑦の患者さん家族にわかりやすい情報発信ができていない。について、来年度この協議会を基礎にして、 <u>熊本市難病患者支援を紹介するガイドブックの作成</u> を実施したいと考えています。また併せて、周知や配布の方法も検討したい	1回
在宅人工呼吸器使用患者支援事業	・人工呼吸器を装着していることで特別な配慮を必要とする難病患者に対して適切な医療を確保することを目的に実施する。	委託契約を締結後実施	
難病患者等ホームヘルパ [○] -養成研修事業（障がい保健福祉課）	1回		