

2020年 難病対策事業 計画（案） （資料4）

事業名 〔実施主体〕		2020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	・前年度の課題②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、⑤支援者の研修等人材育成が必要については、「難病医療・保健・福祉従事者等支援者のための研修会」を難病相談・支援センターと共同開催している。来年度も難病相談・支援センターと内容と検討し研修の充実を図る予定。	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	・熊本市難病患者訪問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	・今回のアンケート内容結果と前回の課題の③長期入院可能な医療機関等を含め医療機関の情報がないと合わせて、指定医療機関や拠点病院や協力病院についての情報がどこにあるか、また診療科別等がわからずどこに行ったらよいわからないなどが課題があり、指定医療機関や拠点病院や協力病院等、病院の情報の充実を図る。 ・前年度の課題、①患者さんや家族の悩み、困りごとの把握や⑤支援者の研修等による人材育成と、今回のアンケートやご意見の結果を踏まえて、難病に対する啓発の充実について検討予定。	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ー養成研修事業		県と共同実施。	1回
その他		・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、患者さんや家族に分かり易く整理する予定	