

課題	これまでの取り組み	R3年度等取り組み
①患者さん家族にわかりやすい情報発信、悩み、困りごとの把握ができていない。	○ガイドブック作成（R元年度患者にニーズ調査を実施し作成） ○ガイドブックの内容を更新しホームページに掲載予定（R2年度）	○指定難病の申請、制度、相談窓口等記載されている「難病のしおり」を熊本市ホームページに掲載 ○ガイドブックの更新 ○新規申請者時相談希望者への電話
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ができていない。	○訪問看護ステーションとの情報交換会（H30・R元年度実施） ○医療・福祉従事者等支援者ための研修会等を、難病相談・支援センターとの連携強化により充実を図り、専門職同士の連携の推進を実施（H30・R元年度開催）	○看護師、介護支援専門員、訪問介護員等「支援者研修会」を難病相談・支援センターと連携し共同開催（WEB開催）
③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。往診可能な医療機関等の情報が不足している	○R元年度協議会において、指定医療機関や拠点病院や協力病院についての情報を整理して、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としていた。医療機関への調査は、新型コロナウイルス感染症の台頭やアンケート内容検討不十分等のため実施できなかった。	○新型コロナウイルス感染症の台頭、アンケート内容検討が不十分等のため実施できていない。 ○難病指定医療機関、指定医について熊本市ホームページに掲載 ○医療政策課「知っていますか。在宅医療」に往診機関掲載
④支援者の研修等人材育成がもっと必要。	○医療・福祉従事者等支援者ための研修会を難病相談・支難センターとの連携強化により充実を図った。（H30・R元年度開催）	○看護師、介護支援専門員、訪問介護員等「支援者研修会」を難病相談・支援センターと連携し共同開催（WEB開催）
⑤市民への意識啓発	○市政だよりや熊本市ホームページの活用促進	○市政だよりや熊本市ホームページ（難病患者さんのためのガイドブック、指定難病のしおり）掲載
⑥災害時・緊急時の対応体制等についての取組み	○R元年に作成した、ガイドブックで情報発信をした。 ○訪問看護ステーションとの情報交換会で情報発信（H30・R元年度実施）	○ガイドブックで情報発信 ○難病患者のコロナウイルス感染時も含めた緊急時対応について難病対策地域協議会で検討

就労への不安をもつ人が多いが相談窓  
支援体制が必要。

○熊本県難病相談・支援センター、ハローワークくまもとと連携し情報共有し、また難病相談・支援センターの取組みに協力

○難病相談・支援センターと連携し取組みに協力