

3、その他、熊本市の難病対策についてご意見をお願いいたします。

	要望	責任の所在
A	オンラインの勉強会を開催してほしい。	患者・家族、介護者、行政
B	情報の周知・共有	患者・家族、介護者、行政
C	指定難病、小慢の患者以外の難病患者もいる。誰もが生きやすい社会の実現	行政
D	難病相談支援センターのワンストップ化	行政
E	多職種・地域の連携	行政
O	難病とは無関係	

	いつも大変お世話になっております。今後も力強い連携をどうぞよろしくお願いいたします
O	感染症への対策は新型コロナウイルス感染症に限らず、各診療所で実施しています。来院可能な難病患者は通常の診療が可能です。家から出られない、施設に入っていて外に出られない患者に対しては、コロナ禍では多くの制限があります。コロナ陰性患者に対する在宅、施設での歯科治療に関しましては歯科医師会へご相談ください。
A	Onlineの勉強会をしてほしい。
C、D	<ul style="list-style-type: none"> 指定難病、小慢の対象者以外の難病患者の把握が難しいと思われる。しかし、線引きの問題ではなく、誰もが生きやすい社会を目指してほしい。制度の谷間に居る人がいる。 基幹相談支援センターを増やしてほしい。（ワンストップ相談体制） 熊本市難病相談支援センターが設置されないのであれば、現在の難病相談支援センターへの支援を厚くしてほしい。 指定難病、小慢の手続きをする際に、担当部署だけでなく、他の福祉施策課や基幹相談支援センターとの連携をしてほしい。 指定難病＝医療政策課 / 受給者証の申請＝福祉課 / 福祉サービス＝障がい保健福祉課 / 小慢＝子ども政策課 /
B	感染症対策が現在優先されることだと思います。今できることの情報発信や今ある情報の周知などの継続をお願いします。
E	多職種、地域のご協力をぜひお願いしたいと思います。国に訴えてほしい。
	上記の課題について行政としてのお考えをお聞かせください。
E	訪問看護で難病の方々に接する機会が多く、平常時から地域や関係機関と情報の共有が必要であると感じます。難病対策地域協議会で様々なご意見を伺えたら幸いです。
B	医療機器を使用されている方（例 人口呼吸器）に対して、日頃から、色々チェックされているのでしょうか？（例えば、無停電装置がどれくらいもつか等）