

2023年度 難病対策事業実績			
事業名	2023年度	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	<ul style="list-style-type: none"> 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、支援者の研修等人材育成づくりのため、「難病の在宅療養支援者研修会」を難病相談・支援センターと共同で開催する。「パーキンソン病 診断および最新の治療と療養生活について」 12/2 (土) 開催参加者120名 (会場: 52名、Web: 68名) 	1回
	医療相談事業	<ul style="list-style-type: none"> 医療相談会を受給者証所持者の多い疾患や相談の多い疾患で下記の事業を対面で実施予定。 ①循環器系疾患 『特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症』熊本市難病医療講演会・相談会11/18 (土) 開催。会場40名参加 	1回
	訪問相談・指導事業	<ul style="list-style-type: none"> 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。 【対策1】新規に認定され、訪問相談を希望する患者92名に訪問相談について依頼した。 【対策2】新規に認定された方に『電話相談・訪問相談パンフレット』を12月より同封して送付。 11/30 (木) 1回目実施⇒在宅人工呼吸器使用患者支援事業申請済 (12/1~)。 	30回
	難病対策地域協議会	<ul style="list-style-type: none"> 熊本市難病患者・家族のための緊急時用フローチャートを配布し、使用者にご意見を伺い修正等を行う。 各区関係部署との連携強化など。 ①人工呼吸器装着難病患者19名、熊本市個別避難支援プラン作成患者17名、要援護者避難支援・相談支援事業所24事業所の合計60名に送付。アンケートを実施し、24名から回答。 ②11/26 (日) に東区で人工呼吸器を装着した難病患者の災害避難訓練実施 (21名参加)。 ③1/25 (木) 熊本市高齢者支援センター ささえりあ江津湖様からの依頼で、難病対策についての講演会を開催。参加者44名 (会場: 12名、Web: 32名) 	1回
在宅人工呼吸器使用患者支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 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。 患者11名が申請され、9事業所に対し委託契約を締結後、訪問看護費用673回助成 (R5年4月分~1月分) 	委託契約を 締結後実施	
その他 (継続)	<ul style="list-style-type: none"> ●情報発信 指定難病医療費助成のしおり ガイドブックのホームページ掲載 10月にホームページの修正済 市政だより掲載 4月、5月、6月、7月、9月、10月、11月、12月、2月の9回掲載予定 ●患者会支援 ・九州IBDフォーラム熊本IBD 5月19日 (金) WorldIBDDay 熊本城・熊本大学病院ライトアップ ・日本リウマチ友の会 7/2 (日) 療養医療講演会「これからの関節リウマチ治療」と 日本リウマチ友の会 熊本支部 2023年度 第49回 熊本支部大会に出席 ・熊本SCD.MSA友の会 賛助会員募集 (16名) 難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書の署名 (288名) ・熊本難病・疾病団体協議会 ・イベントRDD2024 R6.2/29後援で実施予定世界希少・難治性疾患の日 くまもとRDD2024 *「難病という障がいと共に生きるパネル展」・「難病川柳」熊本市役所、ウェルパル、はあもにい *熊本城・熊本大学病院時計塔・プロムナードライトアップ (青・ピンク・緑の3色) *熊本県立図書館・熊本市立図書館「難病・慢性疾患書籍の展示」 *リレートーク2024 (熊本市中央公民館7Fホール) 	実施	