

令和6年度 難病対策事業 計画			
事業名	令和6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	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」を熊本市と熊本市難病対策地域協議会の共催で開催する（内容については未定ですが、R7.1月を予定）。	1回
	医療相談事業	医療相談会を受給者証所持者の多い疾患や難病相談支援センターでの相談の多い疾患で下記の事業を対面で熊本市と熊本市難病対策地域協議会の共催で実施する。（R7.2月15日（土）or 22日（土）を予定）。 【好酸球性副鼻腔炎（指定難病306）】 【理由】本市で今まで講演会が未実施であり、R4年度からR5年度にかけて3番目に多く指定難病受給者証保持者が増加している疾患であるため。 （R4年度 指定難病受給者証保持者105名⇒R5年度 指定難病受給者証保持者134名と29名増加。）	1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。 ⇒訪問相談・指導事業の電話を初回、実施した時に半年後に再度ご連絡するよう伝えて、半年後の連絡に取り組む。 ⇒新規申請の難病の患者様に訪問相談・指導事業のA4サイズのチラシを送付していたが、次年度は、名刺サイズで作成し、手帳や保健証入れなどに入れて持ち運べる、何かある時に連絡していただけるよう取り組む。	30回
	難病対策地域協議会	・災害支援に対して継続的に取り組む。 ⇒人工呼吸器を装着しているALS等の患者向けの緊急時フローチャートを作成する。 ⇒IBD（潰瘍性大腸炎、クローン病等）と1型糖尿病など小児から成人期にかけて食に配慮が必要な患者への支援策として緊急時フローチャートを『九州IBDフォーラム熊本IBD』『DM風の会』などの関連の患者会にご意見を伺いながら作成する。 ⇒熊本市でR6年度に指定難病で人工呼吸器を装着しているすべての患者に緊急時フローチャート関係一式を送付する（現在70名とR6年度に新規の人工呼吸器装着患者宛に送付。） ⇒「難病患者のための防災に関する市民講座」などを企画するために全国各自治体の情報収集を行う。 ・各区関係部署との連携強化など。 ⇒各区役所の保健師等に挨拶に伺い、連携を確認し、顔の見える関係を築く。（7月頃を予定。） ⇒各区役所の保健師・教育委員会等（オブザーバーで協議会に参加を依頼する）に情報提供を行い、連携を強化する。 ・難病対策地域協議会の4～9月までの上半期の中間報告を各委員に郵送で実施する。 ・委員改選（R4年度と同様に11月頃にご連絡いたします。） ・協議会開催はR7.3月上旬を予定。	1回
	・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	
その他	継続・新規申請時の相談希望者への電話対応（新規認定時+半年後の2回実施する。） ・情報発信：指定難病医療費助成のしおり、ガイドブックの修正とホームページ掲載 市政だより掲載 ・患者会支援 熊本難病・疾病団体協議会 （共催によるウェルパル3階のすこやかホールの借用R6.8/31（土）とR7.2/28（金）） 日本リウマチ友の会 熊本SCD.MSA友の会 イベントIBD、RDD等	実施	