資料2－1

宗谷圏域の難病患者の療養と対策の課題・取組について

北海道宗谷総合振興局保健環境部保健行政室（稚内保健所）
健康推進課　健康支援係

目次

- これまでの難病対策専門部会の経過について
- 課題と取組について
- 難病対策の体系図

○これまでの難病対策専門部会の経過について①

年度	経過
平成28年度	難病対策専門部会（難病対策地域協議会）の立ち上げ 難病患者アンケートを実施。
平成29年度	難病患者アンケート結果の共有。 各構成機関への難病対策の課題及び今後の取組に係る調査を実施し、地域課題の把握を継続。
平成30年度	前年の調査結果を基に、各構成機関の取組状況について共有。 同年９月に発生した胆振東部地震に係る対応について、共有。
令和元年度	これまでの協議を踏まえ、災害時支援に関する情報整理の必要性が共有され、「難病患者・家族のための災害時準備ガイドブック」を作成することとなった。
令和２年度	新型コロナウイルス感染症の影響により書面開催。 「難病患者・家族のための災害時準備ガイドブック（案）」について意見照会を実施した。

○これまでの難病対策専門部会の経過について②

年度	経過
令和３年度	新型コロナウイルス感染症による影響で中止。
令和４年度	「難病患者・家族のための災害時準備ガイドブック」を作成し、周知及び配布を実施。
令和５年度	災害をテーマに在宅難病患者支援者研修会（部会開催を兼ねる）の開催。
令和６年度	「難病患者・家族のための災害時準備ガイドブック」の普及啓発・活用方法の検討。

これまで、難病対策専門部会を通して
○宗谷圏域における**「難病対策の課題の抽出」**と**「各構成機関からの取組状況の共有」**。
○災害対策として、**「難病患者・家族のための災害時準備ガイドブック作成」**
　に取り組んできた。

○地域課題

	（難病患者アンケート、協議内容より）
平成28年～	**1.専門医が近くにいなくても、安心して暮らせるための支援体制強化が必要。** ・専門医が不在。 ・病気の進行に対する不安が大きい。 ・社会資源が不足。
	2.継続して医療が受けられるための支援が必要。 ・通院に関する身体的苦痛、経済的負担が大きい。
	3.難病に関する情報発信が必要。 ・病気に対する相談先がわからない。 ・医療受給者証の手続きは煩雑。
平成30年～	**4.災害対策の推進が必要。** ・患者、家族に自助の意識付けが必要。 ・関係機関間での情報連携が重要。

令和７年度は、この２点の課題を中心に、管内における取組の紹介や意見交換を展開していく。

1．専門医が近くにいなくても、安心して暮らせるための支援体制強化が必要

必要な取組	地域でできていること
・専門医（出張医）の確保	・各医療機関において、出張医確保を維持
・専門医（出張医）と地元医の連携	・市立稚内病院難病カンファレンス ・南宗谷難病医療システムによる連携
・地域支援者によるサポート体制の強化	・事例支援をとおした連携、地域ケア会議の実施 ・支援者向け研修会
・社会資源の充実	・地元医療による訪問診療、訪問看護、入院等の活用
・患者、家族の孤立予防	・患者会等の紹介

2．継続して医療が受けられるための支援が必要

必要な取組	地域でできていること
・通院に関する経済的支援	・指定難病の医療費助成（国・道）
・遠方へ通院できなくなった時に、地元で診てもらう体制の確保	・訪問検診事業（離島） ・地元医による診療受け入れ ・南宗谷難病医療システムにおける専門外来 ・市立稚内病院における神経内科外来
・移送サービス等の社会資源の充実	・介護保険サービス、障がい福祉サービス等の活用