

令和5年度川越比企医療圏難病対策地域協議会議事概要

1 開催日時 令和5年11月9日(木)午後1時30分～2時45分

2 場所 坂戸保健所 多目的ホール

3 出席者

【委員】山里將瑞委員、吉松栄彦委員、成川真也委員、平沼康彦委員、天野勉委員、藤野真美委員、神山徳美委員、水野美来委員、新井智代委員、秋元圭子委員、大森まゆみ委員、益子政江委員、林茂史委員、島崎清委員、筑波優子委員、成川暢彦委員、井田二男委員、小室永治委員、太田直人委員、荒井和子委員
(欠席者：羽二塚園子委員、豊田知美委員、忍田久夫委員、小澤拓委員)

【事務局】坂戸保健所、東松山保健所、川越市保健所

4 議事内容

(1) 令和5年度保健所現状報告

(2) ハンドブック・リーフレット使用の進捗状況について

(3) 情報交換

【情報交換概要】

(医療・福祉関係者)

- ・ALS患者の点滴を外来で実施。受け入れ先の少ない病気の対応もしている。
- ・肺炎を減少させるための口腔ケア管理が大切。通院困難な方の歯科訪問診療の周知が必要。
- ・レスパイト入院の小児のニーズも高くなり、体制づくりをしている。
- ・難病診療連携拠点病院として早期診断から治療まで対応。難病センター・難病相談支援室を設置。院内で連携している。
- ・在宅療養患者にどこまで手厚いケアができるかが課題。土日、祝日の訪問希望が多いが対応箇所が少なく、休日手数料も別途かかることも課題。
- ・疾患により医療、介護、訪問回数等様々なため、対象者に必要なケア、保険、支援内容をいつも考え、多種多様な状況に対応できるよう努めている。
- ・障害福祉から介護保険へのサービス移行が大きな課題。
- ・災害ハンドブック利用者の個別状況について、ぜひ関係者と情報共有していただきたい。

(当事者)

- ・患者家族の交流会が保健所であり、泣き笑いの中で互いに現状をわかち合い過ごしている。協議会で相談されていることに希望が持てる。このサポートがより多くの患者に届くよう願っている。

(行政)

- ・障害福祉サービスの支給決定、日常生活用具の給付、ヘルプマーク、避難行動要支援者の名簿関係の対応等の実施。市町によって難病患者見舞い金制度、タクシー利用券の発行を実施。
- ・市町では障害サービスに繋がっていない方の把握が難しい。
- ・医療的ケアが必要な障害児者に対し、医療、福祉分野の連携を図っている。
- ・難病患者の就労に関して、関係者から意見をもらっている。