

令和4年度川越比企保健医療圏難病対策地域協議会議概要

1 開催方法 書面

2 出席者

【委員】山里将瑞委員、吉松栄彦委員、平沼康彦委員、天野勉委員、藤野真美委員、長谷部陽子委員、水野美来委員、新井智代委員、秋元圭子委員、羽二塚園子委員、豊田知美委員、大森まゆみ委員、益子政江委員、林茂史委員、筑波優子委員、大井雅之委員、田島信子委員、前田宗利委員、小室永治委員、三谷良昭委員、円城寺菜穂子委員、丸山浩委員

【事務局】東松山保健所、坂戸保健所、川越市保健所

3 議事内容

- (1) 令和4年度指定難病医療費助成継続申請状況について
- (2) 災害時対応ハンドブック及びリーフレットの改正について
- (3) 今後の取組について

【意見交換概要】

(災害時対応ハンドブック及びリーフレットについて)

- ・災害時対応ハンドブック及びリーフレットを使ってみてどうだったかの検証を忘れずに継続していただきたいです。また県が行っている在宅難病一時入院事業は災害時の避難入院も対象となりました、消防も交え災害時対応ハンドブック及びリーフレット事業を連動したシミュレーションなどをしてみると良い。
- ・ハンドブックを実際に、御本人、支援者で記入してみても効果や課題が共有できると良い。

(今後の取組について)

- ・コロナ渦で、在宅療養を支えてきた各機関の工夫などの意見交換。
- ・家族や支援者が感染してしまった場合の療養先の確保などについて検討。
- ・難病をもつ利用者さんの家族を支えるサポートがもっと充実すれば在宅生活が安定すると思われる。
- ・難病の方の社会資源について、相談窓口、地域にどういった社会資源があるのかまとめたり、作り出していくためにはどうしたらいいか意見交換するのはどうか。