

難病の患者に対する医療等に関する法律(要約)

平成27年1月1日施行

(難病対策地域協議会)

第三十二条

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(次項において「関係機関等」という。))により構成される難病対策地域協議会(以下「協議会」という。)を置くように努めるものとする。

2 協議事項

関係機関等の相互連絡の推進、難病患者への支援体制に関する課題の共有、
関係機関等の連携の緊密化、地域の実情に応じた体制の整備等

3 守秘義務に関する記載

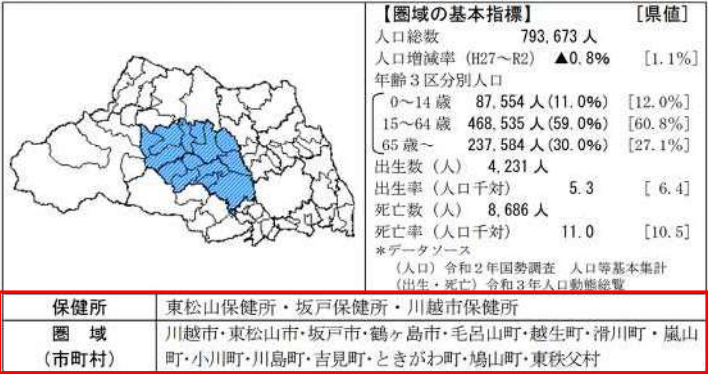
4 難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備推進

小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供する相互連携

川越比企保健医療圏(東松山、坂戸、川越市保健所所管区域)難病対策地域協議会設置要綱

平成30年1月1日施行

川越比企保健医療圏



【出典】
第8次埼玉県地域保健医療計画「圏域別取組」(川越比企保健医療圏)概要版

地域でできることは何か？ ～R6年度難病対策地域協議会 保健所単位の協議における意見まとめ～

		坂戸保健所	東松山保健所	川越市保健所
災害対策		避難所の用意とあわせて、在宅でもできる支援をどう行っていくか個別プランを立てる	避難所より「いつも通りの生活を家でできる」想定を具体化しておく 災害時の想定を決めておき、避難のシュミレーションをする	災害時の対応を想定して、決めておき、フィードバックできると良い。
支援の質向上	サービスの工夫	(課題) 1つの事業所だけでは在宅療養をカバーしきれない 【ケアマネの立場から】なるべくアラのないようにケアをしていく。障害サービスも合わせて使う。	病院や施設から在宅への移行を円滑かつ具体的にできる支援	本人の生活のしづらさを改善する支援
	本人・家族の自己実現		本人家族がどうしたいのかの対話を大事にする支援	
	在宅移行	【病院の立場から】在宅移行の前に、ご家族・本人の意向に沿えるような体制を作る。急変時やご家族の病気のレスパイトの時などには、入院等のプラン作りの協力をしていく。	難病を理解した支援者を増やす	
連携			知恵を出し合える、その都度話ができる関係性、コーディネーターの存在 横のつながりを促進し、連携ができる関係性づくり	どれほどのサービスがあるかをわかっていることで、ちょっと安心できるため会議が開かれて、繋がりを作る。横の繋がりも大切。横のつながりが連携強化に繋がる。

「自分たちが地域でできること」 ～ 3 保健所で一致した意見・ワード～

災害対策

- ・災害時の想定（自宅避難等）を決めておき、避難行動をシュミレーションしておく
- ・個別プランを立て、フィードバックする

支援の質向上

- ・病院や施設からの在宅移行を円滑かつ具体的にできる支援や体制づくり
- ・本人家族がどうしたいのか、対話を大事にする支援
- ・難病の疾病性やサービスの種類、制度等を理解している支援者を増やす

連携

- ・会議等で横のつながりを促進する
- ・知恵を出し合える、その都度話ができる関係性構築