

難病対策専門部会（難病対策地域協議会）

開催日程	令和6年（2024年） 7月 3日（水） 18:30 ~ 20:00
出席者	部会委員 17名 事務局 11名
開催内容 （報告・協議）	<p>1 報告事項</p> <p>（1）部会長選出</p> <p>（2）報告・情報交換</p> <p>ア 患者会活動予定 （北海道難病連十勝支部、北海道難病連音更支部、日本ALS協会北海道支部帯広支会）</p> <p>イ 患者支援に係る情報提供等</p> <p>2 協議・意見交換</p> <p>（1）「北海道医療計画十勝地域推進方針（案）」について</p> <p>ア 内容説明</p> <p>イ 質疑・応答等</p> <p>（2）意見交換 「難病対策の推進について」 今後の施策について、患者団体として最も支援が必要と考えるもの、各委員の所属として具体的に取組めそうなことなどを意見交換した。</p>
協議結果	<p>1 今年度の患者会活動の予定や、「訪問リハビリ実施状況」「介護報酬改定」「療養支援ガイドブック改定」等、患者支援に係る情報交換を行った。</p> <p>2 事前に資料配布していた「北海道医療計画十勝地域推進方針（案）」について内容を共有し、意見を諮った。大きな修正や変更はなく承認を得た。</p> <p>3 難病対策の推進について、これまで協議会での検討内容を踏まえ、患者団体・委員それぞれの立場で意見交換を行った。</p> <p>（主な意見）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・現状の災害対策（個別支援計画策定や避難訓練）を今後も継続することが必要 ・患者や家族の意向をくみ取りサポートすることが重要であり、そのためには多職種連携強化が解決につながりやすい ・バイタルリンクを用いたネットワークの構築など、サポートの効率化については今後の課題