

## 令和元年度各圏域の難病対策地域協議会開催状況について（報告）

R2年3月26日現在

No.	圏域名	保健所名	開催			R 1 年度の主な協議内容
			第1回	第2回	第3回	
1	札幌圏	江別、千歳	6月25日	2月6日		<p>(第1回)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 報告事項 平成30年度札幌圏受給者証発行数等の状況</li> <li>2 情報提供 ・北海道難病対策協議会開催状況から ・難病の方の就労支援（ハローワーク札幌から）</li> <li>3 意見交換 江別・千歳保健所の取組み状況と今後について</li> </ol> <p>(第2回)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 報告事項 ・圏域の避難所等情報について（福祉避難所設置要件及び設置状況、福祉避難所開設までの流れ） ・平常時対策の取組について（当事者と関係者による避難訓練実施結果、市町村及び関係機関との連携） ・地域での在宅療養支援の実践について（訪問支援事例、関係機関の取組）</li> <li>2 意見交換 在宅療養を支えるために求められていること</li> </ol>
2	後志圏	倶知安、岩内	8月28日	2月14日		<p>(第1回 書面付議)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・協議：難病患者へのサービス内容調査について</li> </ul> <p>(第2回)</p> <p>(1) 報告事項</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ア 後志管内の難病患者の状況について</li> <li>イ 難病対策の実績等について</li> <li>ウ 令和元年度難病研修会の開催について</li> <li>エ 令和元年度難病リハビリキャラバンの実施について</li> </ul> <p>(2) 協議事項</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ア 難病患者へのサービス内容調査について</li> <li>イ 令和2年度事業計画（案）について</li> </ul>
3	南空知圏	岩見沢	6月25日	11月12日		<p>1 回目【報告・協議事項】</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 平成30年度難病対策専門部会の協議結果について</li> <li>2 災害時個別計画作成・模擬避難訓練の実施について</li> </ol> <p>(1) 情報共有</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ア 管内市町の取組み状況について</li> <li>イ モデル市町（美瑛市）での個別計画作成に向けた取組みの進捗状況</li> </ul> <p>(2) 個別計画の作成・模擬避難訓練の実施について</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3 その他 難病対策における現状と課題等について</li> </ol> <p>2 回目【報告・意見交換】</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1 第1回難病対策専門部会の協議結果について</li> <li>2 モデル市町（美瑛市）での災害時個別計画作成・模擬避難訓練の取組みについて</li> <li>3 管内市町の取組みについて</li> <li>4 災害時を想定した地域の体制整備と個別計画の活用について</li> <li>5 その他（地域の課題等） ・ALS交流会の開催について報告</li> </ol>
4	中空知圏	滝川	1月15日			<ol style="list-style-type: none"> <li>1 報告事項 ・圏域の指定難病患者数及び小児慢性特定疾病患者数について ・平成30年度第1回難病対策小委員会（北海道難病対策協議会）の開催結果について ・中空知圏難病対策地域協議会及び滝川保健所在宅難病患者療養支援連絡協議会の取組状況について ・小児慢性特定疾病及び医療ケア児への支援について</li> <li>2 情報提供 ・医療機器取り扱い業者の災害時支援について 株式会社フィリップス・ジャパン 旭川営業所 齋藤 仁 氏 ・圏域における胆振東部地震（ブラックアウト）での災害時対応について ～在宅医療連携推進検討会議、保健担当係長会議で協議された課題とその後の取組～ 滝川保健所企画総務課企画係 主査（保健推進） 佐藤 聡子</li> <li>3 協議事項 ・災害時対応に関する今後の取組について ・難病に関するガイドブックの作成について</li> </ol>
5	北空知圏	深川	7月2日			<ol style="list-style-type: none"> <li>1 講演会 「神経難病の特性を踏まえ地域支援者に望むこと」～限られた社会資源の中で～ 神経難病専門医の講演</li> <li>2 検討会 「対象の願いを叶えるために」</li> <li>事例報告 地域支援者（介護支援専門員）2名から報告</li> <li>検討会 グループワークによる検討会</li> <li>3 協議会 「神経難病の地域支援サービスの充実にむけて」</li> </ol> <p>検討会の報告・意見交換 (1・2については北空知圏域介護支援専門員連絡協議会と共催。8回事例報告者とワーキング)</p>
6	西胆振圏	室蘭	1月16日			<ol style="list-style-type: none"> <li>1 情報提供 ・災害時難病患者個別支援計画の作成プロセスと課題（室蘭保健所から） ・平常時からの普及啓発（災害時リーフレット）について（室蘭保健所から） ・実際に計画を立案して感じたこと（当事者から）</li> <li>2 意見交換 ・計画を作成するにあたっての課題・必要な取組み ・計画策定について、関係機関にどのように周知していくか ・平常時に必要な普及啓発について</li> </ol>
7	東胆振圏	苫小牧	3月9日 中止			<ul style="list-style-type: none"> <li>・R2.3.9に開催予定であったが、新型コロナウイルス対策および感染拡大防止のため開催中止。</li> </ul>

## 令和元年度各圏域の難病対策地域協議会開催状況について（報告）

8	日高圏	浦河、静内	8月1日	10月12日	<p>(第1回)</p> <p>1 報告事項①日高圏域の指定難病等受給者の状況等②H30日高圏域難病専門部会の活動実績・地域推進方針③北海道難病対策協議会の開催結果</p> <p>2 協議事項①日高圏域難病対策専門部会の取組の方向性 ②難病患者の災害時の対応について ③難病対策専門研修案について</p> <p>(第2回) * 難病対策専門研修会として開催</p> <p>1 説明「日高圏域難病対策専門部会協議会について 圏域の課題と取組の方向性」</p> <p>2 講義 ①難病患者支援に係る制度②事例紹介「人工呼吸器を装着した在宅療養患者支援」 ③神経難病の特微的な症状の理解、治療・支援について」「在宅を支える福祉用具について」</p>
9	南渡島圏	渡島	8月22日	3月5日 中止	<p>(第1回)</p> <p>1 協議事項 ①渡島保健所神経難病患者社会資源実態調査結果について ②社会資源一覧について ③地域課題の整理について ④平常時の災害対策について</p> <p>2 情報提供 北海道総合保健医療協議会 地域保健専門委員会 平成30年度第1回 難病対策小委員会の協議内容について</p> <p>(第2回) * R2.3に開催予定であったが、新型コロナウイルス対策のため開催中止。</p>
10	南檜山圏	江差	3月 中止		・ R2.3に開催予定であったが、新型コロナウイルス対策のため開催中止。
11	北渡島檜山圏	八雲	1月14日		<p>「在宅難病患者の災害の備えに関するアンケート調査」からみえた課題</p> <p>1 年度別特定医療費(指定難病)・特定疾患・道単独疾患受給者交付者数</p> <p>2 指定難病(特定疾患) 特定医療費認定者の概要</p> <p>3 小児慢性特定疾病医療費給付認定者の概要</p> <p>4 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業登録者の概要</p> <p>5 アンケート調査結果のまとめ</p>
12	上川中部圏	上川	3月 中止		* R2.3に開催予定であったが、新型コロナウイルス対策のため開催中止。
13	上川北部圏	名寄	3月10日 中止		R2.3.10に開催予定であったが、新型コロナウイルス感染拡大防止のため開催中止。
14	富良野圏	富良野	12月11日 (書面)		<p>年2回の開催を計画し、R1.12.11に第1回書面開催。第2回をR2年2月実施する計画だったが、新型コロナウイルス関連肺炎対策のため、中止とした。</p> <p>【書面開催の議題】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・30年度活動実績報告(難病対策地域協議会開催状況/事例検討/難病患者支援体制資料作成ワーキンググループ開催状況)</li> <li>・令和元年度活動計画案の協議(難病患者支援体制資料作成/医療依存度の高い賞に慢性疾患の事例検討/神経難病患者の在宅療養支援に係る事例検討の結果報告/災害対策/富良野地域推進方針に係る施策の方向性と主な施策の結果報告/難病対策地域協議会の開催)</li> </ul>
15	留萌圏	留萌	9月18日		<p>【報告事項】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・留萌管内難病患者数の概観</li> <li>・留萌保健医療福祉圏域連携推進協議会難病対策専門部会(難病対策地域協議会)活動経過</li> </ul> <p>【協議事項】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病療養ガイドブック及び災害準備ガイドブックの改訂について</li> <li>・令和元年度難病研修会について</li> </ul> <p>【情報共有】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者に対する災害時の対応について(胆振東部地震における災害対応状況について)</li> </ul>
16	宗谷圏	稚内	12月3日		<p>(第1回)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・平成30年度宗谷地域推進方針実績について(報告)</li> <li>・災害時の要支援者の情報共有について</li> <li>・災害時準備ガイドブック(仮称)の作成について</li> <li>・難病医療ネットワーク推進事業について(情報提供)</li> <li>・指定難病・特定疾患・小児慢性特定疾病受給者数について(情報提供)</li> </ul>
17	北網圏	網走、北見	11月11日	2月21日	<p>○ 第1回(11/11)</p> <p>【報告事項】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・当専門部会の取組について</li> <li>・北海道難病対策地域協議会の情報提供(医療提供体制について)</li> </ul> <p>【協議事項】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病療養者の災害対策について</li> <li>・地域の医療・サービス事業所の受入情報の整理について</li> <li>・当専門部会の活動のまとめについて</li> </ul> <p>【その他】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・今年度の取組予定について</li> </ul> <p>○ 第2回(2/21)</p> <p>【報告事項】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・神経難病講演会及び関係者ミーティングの開催結果について</li> </ul> <p>【協議事項】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・当専門部会の活動まとめについて</li> <li>・難病療養者の災害対策について</li> <li>・今後の取組について</li> </ul> <p>【その他】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・次年度の予定について</li> </ul> <p>* 平成29年に「北網圏域難病対策地域協議会」からこれまでの活動を報告書としてまとめた。今後は本報告書を関係機関・職種と共有し北網圏域の難病対策に活かす。また、これまで地域の現状と課題の検討から「今後の取組について」7項目に整理し具体的な取組内容を示した。</p>

## 令和元年度各圏域の難病対策地域協議会開催状況について（報告）

18	遠紋圏	紋別	8月19日	2月4日	<p>(第1回)</p> <p>1) 紋別地区難病医療・福祉相談会及び難病研修会について</p> <p>2) 難病患者等の災害事故別支援計画について</p> <p>(第2回)</p> <p>1) 紋別地区難病医療・福祉相談会及び難病研修会について</p> <p>2) 難病医療協力病院の整備について</p> <p>3) 神経難病患者療養実態調査について</p> <p>4) 難病患者等の災害時個別支援計画について</p>
19	十勝圏	帯広	7月31日	2月19日	<p>&lt;1回目&gt;</p> <p>1 行政報告 「十勝圏域のこれまでの取組と指定難病の特定医療費受給者の状況」</p> <p>2 難病患者支援に係る各所属の取組や情報提供等 ・今年度の活動方針（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） ・難病患者のリハビリの提供状況</p> <p>3 協議 ・難病対策の情勢と難病患者の生活実態について ・今年度の取組について「災害対策推進のための意見交換会と療養支援ガイドブック作成について」</p> <p>&lt;2回目&gt;</p> <p>1 行政報告 「難病対策の情勢について」</p> <p>2 患者会の活動報告 （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>3 協議 ・十勝管内の難病患者支援に係る保健医療福祉の状況について（保健所保有情報、自薦ヘルパー） ・帯広保健所の今年度の取組報告（災害対策、多職種連携推進のための取組など）</p>
20	釧路圏	釧路	6月22日		<p>(第1回)</p> <p>テーマ「学校における医療的ケア児の支援体制の現状と課題について」</p> <p>1 行政説明「医療的ケア充実のための取り組み状況～切れ目内支援体制整備充実事業等～」</p> <p>2 説明「釧路管内市町村の医療的ケア児に関する支援体制について」</p> <p>3 報告「市町村教育委員会の取り組み状況について」</p> <p>4 意見交換</p> <p>5 その他（小児科病棟における医療的ケア児に関する情報交換会等について）</p> <p>(第2回)</p> <p>テーマ「災害時個別支援計画について」</p> <p>—新型コロナウイルス感染症対策のため開催中止—</p>
21	根室圏	根室、中標津	10月18日	12月10日 (書面)	<p>(第1回)</p> <p>・災害時要配慮者支援対策研修会</p> <p>(第2回 書面開催)</p> <p>1 報告「災害時要配慮者支援対策研修会について（難病協議会共催事業）」</p> <p>2 議事「難病ガイドブック（関係者用）の更新に伴う追加修正項目について」</p>