

各圏域の難病対策地域協議会開催状況（H30年度）

平成31年3月29日時点

No.	圏域名	保健所名	開催			H30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28日	1月30日		(第1回) ・難病対策地域協議会設置の経過等 ・千歳・江別保健所管内の現状 ・難病患者・家族の実態と支援課題について（意見交換） (第2回) ・北海道医療計画札幌圏地域推進方針における難病対策について ・二次医療圏（千歳・江別・札幌市保健所管内）の現状 ・災害発生時対策と平常時からの連携について（意見交換）
2	後志圏	倶知安、岩内	9月11日	2月18日		(第1回) ・「北海道医療計画後志地域推進方針」における「難病の医療連携体制（案）」について (第2回) ・報告①後志管内の難病患者の状況等について ・報告②難病対策の実績等について ・平成31年度事業計画（案） ①難病患者へのサービス内容調査について ②難病研修会等について
3	南空知圏	岩見沢	6月12日	11月13日		(第1回) ・北海道医療計画南空知地域推進方針「第3節難病対策」（案）について ・各市町の障害サービス周知状況、災害時要支援者の支援体制について ・難病ケア研修会企画（案）について (第2回) ・災害時要支援者の支援体制（情報共有、個別支援計画の作成手順・様式等）について
4	中空知圏	滝川	6月29日	9月5日		(第1回) ・「北海道医療計画中空知地域推進方針（難病の医療連携体制）」（素案）について (第2回) ・北海道医療計画中空知地域推進方針～難病の医療連携体制（案）について ・小児慢性特定疾病患者の生活実態調査の活用について ・災害時対応ハンドブックの普及状況と今後の活用方法
5	北空知圏	深川	8月2日	—		(第1回) ・北海道医療計画北空知地域推進方針「第3節難病対策」（素案）について ・難病事例検討（筋萎縮性側索硬化症の療養支援の課題共有）
6	西胆振圏	室蘭	1月10日	—		(第1回) ・平成30年度に発生した台風による停電や胆振東部地震発生前の平常時の対策について ・発災時における在宅療養難病患者・児とその家族の状況や各関係機関の対応について ・平常時からの在宅療養難病患者・児における必要な対策と次年度の取組について
7	東胆振圏	苫小牧	—	—		※今年度は被災3町への支援業務を優先するため、協議会開催はH31年度上半期に延期。 今年度個別支援を通じて医療体制の状況把握しており、協議会にて報告予定。
8	日高圏	浦河、静内	7月12日	10月27日		(第1回) ・話題提供（患者家族）「神経難病の家族を支えて」 ・難病対策専門研修（案）について ・北海道医療計画日高地方推進方針「難病対策」について (第2回) 平成30年度難病対策専門研修として開催 ・北海道における難病対策事業の概要について ・事例紹介～難病の診断・申請から在宅医療の流れについて ・講義「神経変性疾患について」
9	南渡島圏	渡島	9月27日	2月14日		(第1回) ・渡島保健所神経難病患者社会資源実態調査について ・平常時の災害対策について (第2回) ・渡島保健所神経難病患者社会資源実態調査について ・平常時の災害対策について
10	南檜山圏	江差	7月25日	1月23日		(第1回) ・平成29年度活動報告及び平成30年度活動計画について ・江差保健所における難病に関する地域の地区診断について（申請者の分析をとおして） ・事例検討「神経難病ケースの支援」 (第2回目) ・江差保健所における難病に関する地域の地区診断について（パーキンソン病申請者抽出分析） ・講義「パーキンソン病～疾患の理解～」 ・事例検討の評価「神経難病ケースの支援」 ・平成30年度評価及び平成31年度活動計画の検討について
11	北渡島檜山圏	八雲	3月15日	—		・筋萎縮性側索硬化症患者のチーム支援の課題について ・特定医療費（指定難病）受給者証交付状況について

12	上川中部圏	上川	7月10日	2月25日	<ul style="list-style-type: none"> (第1回) <ul style="list-style-type: none"> 北海道医療計画上川地域推進方針について 難病相談ガイドブックについて 平成30年度の難病対策の取り組み予定について (第2回) <ul style="list-style-type: none"> 難病相談ガイドブックについて 平成30年度活動報告 平成30年度指定難病申請状況及び更新状況
13	上川北部圏	名寄	7月27日	3月8日	<ul style="list-style-type: none"> (第1回) <ul style="list-style-type: none"> 管内の難病及び小慢受給者数について 北海道医療計画「難病対策」及び「上川北部地域推進方針難病対策」(案)について 各機関の役割について(保健所、訪問看護、難病連) (第2回:予定) <ul style="list-style-type: none"> 災害時における難病患者支援体制の充実について 医療費助成制度等活用できるサービスの周知について 患者、家族、支援関係者向け研修会の開催について
14	富良野圏	富良野	7月10日	8月30日	<ul style="list-style-type: none"> (第1回) <ul style="list-style-type: none"> 北海道医療計画富良野地域推進方針の策定及びスケジュールについて 北海道医療計画富良野地域連携推進方針「第3章第2節難病対策」たたき台について 難病患者等の支援体制強化に関する今年度の取り組みについて (第2回) <ul style="list-style-type: none"> 難病患者等の支援体制強化に関する今年度の取り組みに関する進捗状況について 北海道医療計画富良野地域連携推進方針「第3章第2節難病対策」素案について 上記素案の「施策の方向性と主な施策」に対する各機関の取り組み内容について <p>※平成31年2月19日及び2月26日 難病患者支援体制資料作成ワーキンググループ実施</p>
15	留萌圏	留萌	10月24日		<ul style="list-style-type: none"> (第1回) <ul style="list-style-type: none"> 北海道医療計画留萌地域推進方針について 難病療養ガイドブック及び、災害時準備ガイドブックの作成について 平成30年度難病研修会について
16	宗谷圏	稚内	7月30日	12月5日	<ul style="list-style-type: none"> (第1回) ※書面開催 <ul style="list-style-type: none"> 現行の宗谷地域推進方針の取組状況及び評価案について 新たな「宗谷地域推進方針案」について (第2回) <ul style="list-style-type: none"> 新たな「宗谷地域推進方針」について 部会の取組について(取組状況・成果等の報告) 災害時の要支援者の情報共有について
17	北網圏	網走、北見	第1回 6月21日	第2回 6月22日	<ul style="list-style-type: none"> ※平成29年度に「レスパイトケア」「専門医不足」各々のワーキングを立ちあげる。 (第1回) 「専門医不足」ワーキンググループの実施 アンケート実施に向けた目的の確認、アンケート内容の検討 (第2回) 北海道医療計画北網地域推進方針策定に向けた意見聴取(紙面開催) (第3回) 「レスパイトケア」ワーキンググループの実施 ワーキングの活動・目的・方向性についての再確認 アンケートの実施に向けた目的・方法・対象者・内容等の検討
			第4回 11月14日	第5回 11月29日	
18	遠紋圏	紋別	7月27日	2月20日	<ul style="list-style-type: none"> (第1回) <ul style="list-style-type: none"> 「北海道医療計画遠紋圏域推進方針」について 災害時支援対策について(講演) (第2回) <ul style="list-style-type: none"> 紋別地区難病医療・福祉相談会について(平成31年度開催にむけた、ニーズ把握及び共催等) 難病患者の災害時個別支援計画について
19	十勝圏	帯広	6月20日	2月20日	<ul style="list-style-type: none"> (第1回) <ul style="list-style-type: none"> 「北海道医療計画十勝地域推進方針」について 災害対策進捗状況、個別支援事例の分析と多職種連携のための取組み案について (第2回) <ul style="list-style-type: none"> 経過措置終了後の特定医療費不認定者の状況について 災害対策～災害時個別支援計画の策定の進捗状況、胆振東部地震時の保健活動 多職種連携推進のための取組～難病患者支援のための学習会、難病ケース検討会実施状況調査
20	釧路圏	釧路	7月7日	2月23日	<ul style="list-style-type: none"> (第1回) <ul style="list-style-type: none"> 介護職員等による喀痰吸引研修について 医療的ケアが必要な人への支援について (第2回) <ul style="list-style-type: none"> 報告「胆振東部地震における大規模停電時の対応と対策について」(北海道エア・ウォーター等) 意見交換「大規模停電時の対応と課題について」～在宅酸素・人工呼吸器使用者・その他～
21	根室圏	根室、中標津	11月21日	—	<ul style="list-style-type: none"> 北海道医療計画根室地域推進方針について 災害時避難行動支援について～平時の取り組みから～ 難病患者避難行動支援対象者調査結果について