

日時	平成 29 年 2 月 20 日 18:00～
議題	1 北海道難病対策協議会について 2 北海道の難病患者・慢性疾病児童等の現状について 3 各圏域の難病対策地域協議会の現状について

協議内容

<p><b>災害対策</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時個別支援計画の策定がどのくらいできているか、個人情報の問題</li> <li>・福祉避難所の情報周知は必要</li> <li>・人工呼吸器患者情報の扱い</li> <li>・日常からの連携体制の構築や情報の管理が必要</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・各市町村が整備する要援護者台帳の中でも、神経難病に関しては、個別に計画を立てることになっているが、<b>半分もできていないのではない</b>か。</li> <li>・昨年の熊本の地震で、それなりの配慮をしてもらえたようであり、やはり<b>福祉避難所の情報は必要</b>。</li> <li>・医療機関で把握できていない<b>人工呼吸器患者情報は、機械メーカーが持っているが、個人情報があり情報提供はできない</b>。</li> <li>・登別の大停電時、人工呼吸器患者に対し、行政、機械メーカー、主治医が連絡をとり近所の病院を確保し、その間は訪問ステーション車が充電器具を持っていき、つないだ。<b>日常からの連携体制の構築や情報の管理が大切</b>である。</li> <li>・札幌市内では、熱心な町内会では対象者をリスト化、地図に落とし、有事に誰が運ぶか、まで決まっています、毎月、訪問等の安否確認をしているところもあるが、<b>実際には、町内会へ持って行くときに個人情報の問題があるとも聞く</b>。</li> <li>・災害支援計画を個別に立てると、実際に対応するのは民生委員だがプライバシーの問題あり、特に都市部の方が進んでいかない。</li> </ul>
<p><b>専門医療機関と地域医療機関の連携</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・主治医は都市部に居ても、地元の医師や訪問看護との連携により支援可能</li> <li>・小児の場合は特に、定期的に専門医にもかかる体制を維持しておくことが大切</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・根室等のへき地では専門医はいない。訪問看護は、遠方の主治医と連絡をとりながら工夫して訪問看護に入っている。地元で専門医が居ないから在宅できないということではなく、<b>主治医は都市部で地元の医師や訪問看護との連携で支援は可能</b>。</li> <li>・専門医が地元で居なくても、<b>多少離れていても居てくれることが必要</b>。</li> <li>・小児の場合、専門医はさらに少なく、専門医は定期的に基幹病院に1～2ヶ月に1回出張し診察。そういう体制を作っておかないと地域の医師が困るため、<b>日常的には地域のかかりつけ医、数ヶ月に1度は専門医にかかるという体制が大切</b>。</li> </ul>
<p><b>人材育成</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・地域支援者の人材育成が重要</li> </ul>	<p>北海道難病連では、北海道の委託事業として年1回医療相談会を実施している。一般市民も含め、<b>地域支援者の人材育成が特に重要</b>。</p>
<p><b>小児のレスパイト</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・親のレスパイトは制度化されるべき</li> <li>・レスパイト入院中のケア習得は保険点数が低く、赤字になる</li> <li>・待機ベッドを作らず定期的にレスパイト入院する</li> <li>・人材不足、人材育成が困難</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・親のレスパイトを考えると、制度、しくみが弱い。在宅療養を継続するためには絶対に必要なこと。<b>制度的に、患者・家族、関係者が見えるような形になるとよい</b>。</li> <li>・レスパイトの際に、家族が参加しケアの仕方を学ぶ等しているところもあるが、<b>保険点数が低く、入院させて行くと赤字になる</b>。</li> <li>・ずっとベッドを空けておくことは困難でも、数ヶ月前に予約をとり、<b>定期的にレスパイト入院を受け入れることは可能</b>。</li> <li>・在宅に向けるような国の考え方に沿って取り組もうとすると、<b>人材不足の問題が出てくる</b>。</li> <li>・小児科学会で研修会を開き、人材育成しているが、なかなか難しい。</li> </ul>
<p><b>小児患児の教育</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・義務教育終了後の患児について教育を受ける機会が持てない</li> <li>ICT教育が広まらない</li> <li>医療との連携が困難</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・義務教育を終えた15～18未満の子は、病室や家から出られず教育が遮断されている。高校性の小児ガンの対象は遠隔教育ができるようになっているが、なかなか広まらない。</li> <li>・小中学校は医師会からも対応がとりやすいが、高等学校になると学校と医療関係者のつながりはうまくもてていない状況。</li> <li>・病弱校がない地域では、知的障害や肢体不自由の学校がカバーしている。</li> </ul>

今後のすすめかた 優先順位を考慮し、テーマを2～3題選定し、集中的に議論をすすめていく。