

根室保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会  
(根室圏域難病対策地域協議会) の取組

## 【目的 (地域協議会実施要領)】

「難病患者及び慢性疾病児童等が、住み慣れた地域において安心して暮らすことができること」を目的に、根室保健医療福祉圏域連携推進会議設置要綱第5条の規程に基づき設置する難病対策専門部会を運営

## 【協議事項】

- (1) 難病対策に係る地域での課題に関すること。
- (2) 難病対策に係る地域支援ネットワークの構築に関すること。
- (3) 難病患者に係る災害対策に関すること。
- (4) 難病患者に係る教育・雇用に関すること。
- (5) その他、部会の目的達成のため必要と認められる事項。

## 【これまでの取組経過】

- 平成28年度に設置され、同年に初回開催。
- 平成29年度から令和元年度までは、3か年計画で『難病患者の災害時避難行動支援』に向けた①平時の取組についての協議、②避難行動支援対象者調査結果の共有、③災害時要配慮者支援対象研修会を実施。
- 令和2年度から令和4年度までは、新型コロナウイルス感染症の流行により開催を中止。

## 【令和5年度の取組結果】

## ○協議会の開催

(目的) 新型コロナウイルス感染症の影響等により、地域の社会資源状況の変化や新たな地域課題が発生している可能性があり、各構成団体が把握している地域課題や情報を共有し、今後の協議会活動の方向性を協議。

- 1 日 時：令和5年(2023年)11月30日(木) 13:30~15:20
- 2 場 所：北海道根室保健所 2階会議室
- 3 出席者：19名
- 4 内 容

- (1) 報告1「特定医療費(指定難病)受給者証交付状況からみえる地域の状況について」  
(報告者：事務局)
- (2) 報告2「北海道難病連中標津支部の最近の活動等について」  
(報告者：北海道難病連中標津支部支部長)
- (3) 報告3「北海道難病医療提供体制整備事業について」  
(報告者：独立行政法人国立病院機構北海道医療センター難病診療センター  
難病医療相談室 坂野診療連携コーディネーター)

## (4) 意見交換

<主な協議内容(構成員を対象に実施した事前アンケートで把握した課題の共有)>

- ア 地元医療機関と専門医の連携について
- イ 各自治体の障がい福祉サービスや難病患者が活用出来る地域資源について
- ウ 医療的ケア児や難病の親を持つ子への支援について
- エ 個別の患者の支援に係る各機関同士のネットワークについて
- オ 難病患者の支援における保健所役割について

## 【令和6年度の取組(予定)】

- (1) 協議会の開催(年2回)
- (2) 難病患者の実態把握に係るアンケート調査の実施(対象：神経・筋疾患患者)
- (3) 難病ガイドブック(関係者用)の更新【令和2年3月発行】
- (4) 難病研修会の開催(支援関係者向け)

根室保健医療福祉圏域連携推進会議  
難病対策専門部会(根室圏域難病対策地域協議会)  
構成団体

機関・団体名
一般社団法人 根室市外三郡医師会
一般社団法人 釧路歯科医師会
一般社団法人 北海道薬剤師会根室支部
医療機関(※)
訪問看護ステーション(※)
根室地区社会福祉協議会連絡協議会
根室ケアマネージャー連絡協議会
中標津地域介護支援専門員連絡協議会
北海道難病連中標津支部
根室圏域障がい者総合相談支援センター
根室市
別海町
中標津町
標津町
羅臼町
根室教育局
根室振興局保健環境部保健行政室
根室振興局保健環境部中標津地域保健室

(※) 印の機関については、圏域内から各 1 ～ 2 箇所 に 依 頼 す る。