資料　５

南渡島保健医療福祉圏域連携推進会議　難病対策専門部会

日時：令和２年１１月　書面開催

１　報告事項

（１）難病対策専門部会について

＊例年２回開催であるが、新型コロナウイルス感染症対策のため書面開催１回とした。

令和元年度第１回難病対策専門部会
日　　時　令和２年１１月
開催方法　書面開催とし委員を訪問し意見集約
委員構成　委員長１名　委員９名
協議内容　次年度以降の難病対策について

①平常時災害対策

・研修会企画（案）について

・令和元年度難病患者・家族のための平常時災害対策集計結果報告

・災害平常時におけるチェックシート「もしも。。。シート」進捗について

②社会資源実態調査からの課題報告

③リーフレットの作成について

④医療的ケア児への対応について（情報収集目的）

【委員の意見等】

①平常時災害対策

・研修会企画（案）については合意あり

・「もしも。。。シート」については、平常時対策として有効。取り組み継続

②リーフレットの作成について

・難病の当事者とその家族が制度等を活用できるように簡便な内容で作成

③医療的ケア児への対応について

・医療度の高い対象児は函館市への転出が多い

・医療機関退院時には、ケア会議等の情報共有の場が確保されている

・障がい者支援センター等主催で支援者の学習の場は確保されている

２　今後の取組予定

（１）難病対策専門部会の開催について

①第１回　　実務者研修会

時　　期：令和３年１０月

内　　容：災害に係る平常時対策等に係るシンポジウム

②第２回　　協議会（構成委員参集）

時　　期：令和３年１１月下旬～１２月上旬

内　　容：研修会評価

管内情報集約結果報告と事務局方針提案

次年度研修企画案への意見集約

その他