

令和4年度 三重県難病医療連絡協議会 議事概要

開催日時：令和5年2月9日（木）15：00～16：30

開催場所：三重大学医学部附属病院 外来棟5階大ホール

出席者：18名

傍聴者：1名

○概要

1 議題

(1) 難病医療協力病院の追加について

＜事務局の説明＞

資料1に基づき説明。

＜委員の意見＞

特になし。

(2) 各病院の情報共有・事例紹介について

＜委員の報告＞

資料2に記載の病院の委員から報告。

＜主な意見等＞

・難病患者の受入れが難しかった以前の状況から比べると、随分受入れ体制が充実してきた。また、地域で難病患者を支える環境も広がってきているように感じる。

・緊急のレスパイト入院について、各病院どのように対応しているのか知りたい。

・今まで受入れたことがある患者の場合は、患者の状態がわかるので緊急でも対応可能だが、新規患者の場合は難しい。

・疾患を問わずレスパイト入院は対応しているが、新規の人工呼吸器装着患者の受入れはハードルが高い。

・本協議会の委員は、病院関係者が中心であるので、訪問診療医・訪問看護師や介護施設関係者等の意見が聞けるような場もあるといいのではないかと。

・難病対策地域協議会は、各地域での意見の受け皿の一つになると思うので、今後広がっていくことを期待する。

・各病院によって状況は様々だが、今回の協議を踏まえ、難病患者の受入れが少しでも前進すれば良い。

2 報告事項

(1) 三重県において実施している難病在宅ケア対策事業について

事務局から資料3に基づき説明。

(2) 難病診療連携コーディネーター活動報告について

難病診療連携コーディネーターの松田委員から資料4に基づき説明。

(3) 三重県難病相談支援センターの取組について

難病相談支援センターの黒川相談員から資料5に基づき説明。