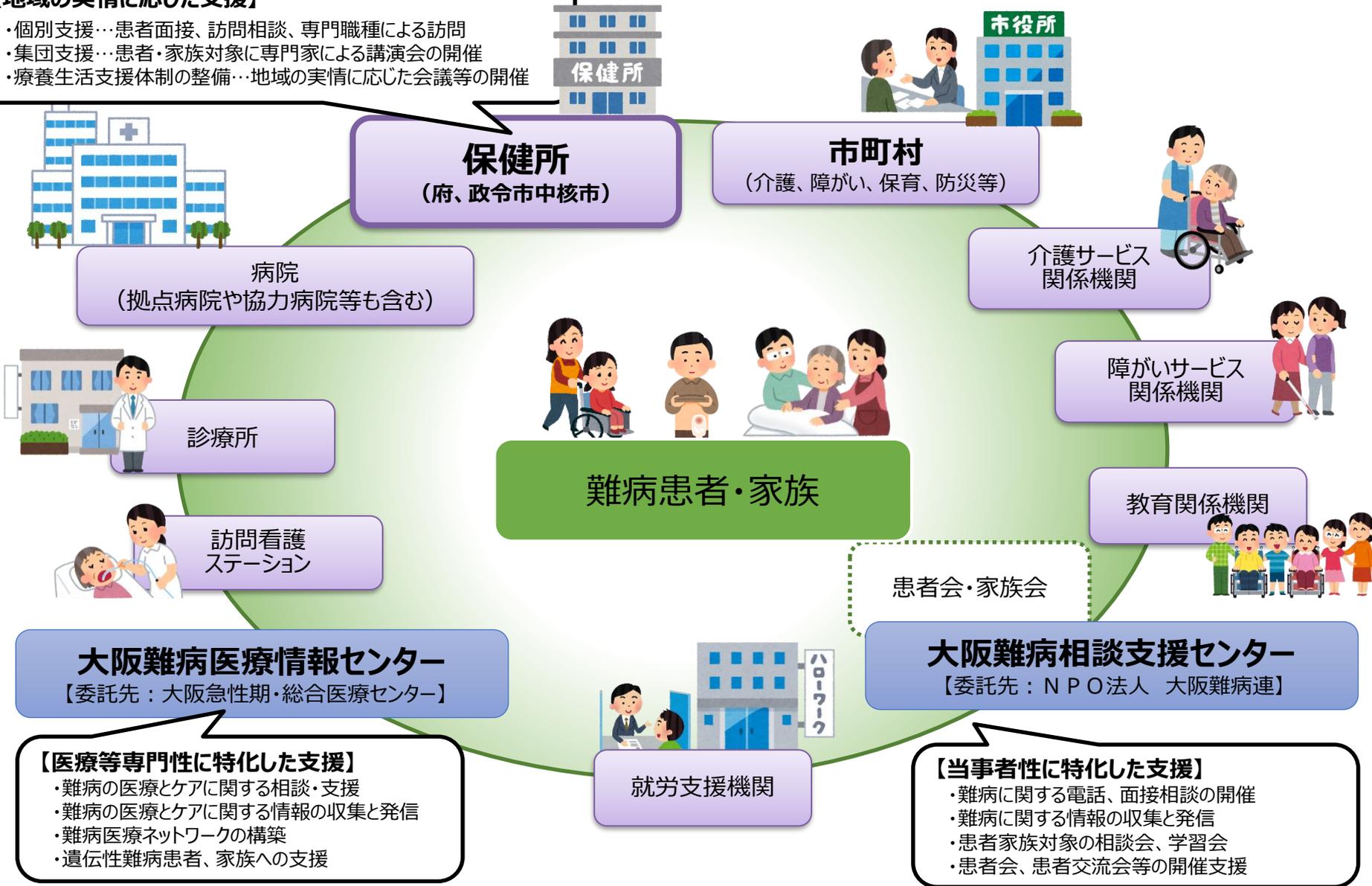


# 難病事業(療養生活支援)の取組について

## 【地域の実情に応じた支援】

- ・個別支援…患者面接、訪問相談、専門職種による訪問
- ・集団支援…患者・家族対象に専門家による講演会の開催
- ・療養生活支援体制の整備…地域の実情に応じた会議等の開催



## 【医療等専門性に特化した支援】

- ・難病の医療とケアに関する相談・支援
- ・難病の医療とケアに関する情報の収集と発信
- ・難病医療ネットワークの構築
- ・遺伝性難病患者、家族への支援

## 【当事者性に特化した支援】

- ・難病に関する電話、面接相談の開催
- ・難病に関する情報の収集と発信
- ・患者家族対象の相談会、学習会
- ・患者会、患者交流会等の開催支援

# 療養生活支援体制の取組について(1)

## 保健所の取組

- 1) 就労支援：拠点病院、難病患者就職サポーターと連携した就労相談会の開催、ハローワーク、障害者就業・生活支援センターとの連携による個別支援
- 2) 災害対策：市町村の個別避難計画作成伴走支援、電源確保の取組、リーフレット配布による自助の啓発、医療機関への受入協力依頼、シミュレーションの実施
- 3) 関係機関会議開催：拠点病院等と連携した会議開催(12保健所実施)
- 4) 人材育成：講演会開催(テーマ：災害対策、神経筋難病患者支援 等)

## 大阪府地域保健課 疾病対策・援護Gの取組

- 1) 保健所における災害時安否確認システムの運用開始(令和6年6月～)
- 2) 難病事業ワーキング開催：難病患者・慢性疾患児のための災害対応マニュアル改訂 等
- 3) 非常用電源確保にかかる取組について民間企業へ協力依頼
- 4) 災害訓練実施：近畿地方DMATブロック訓練 等
- 5) 「庁内難病患者のモデル実習」実施：難病患者3名受け入れ
- 6) 研修会開催(テーマ：災害対策 等)

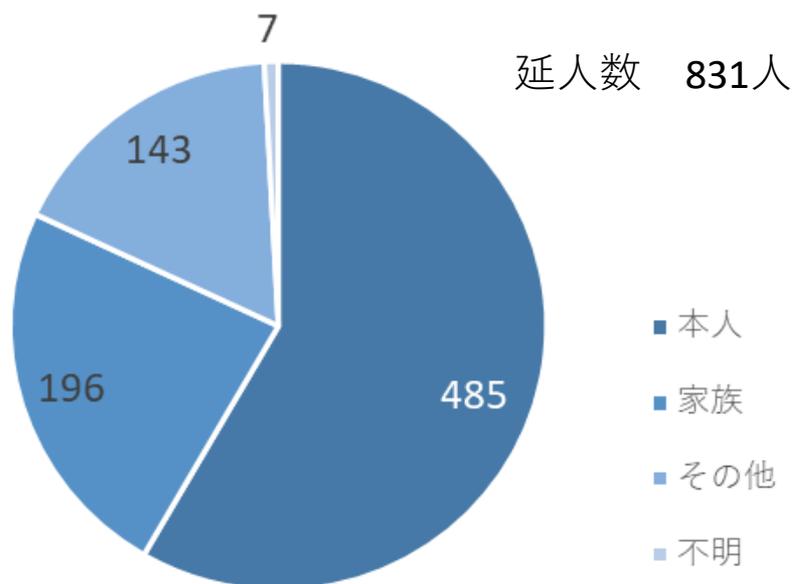
# 療養生活支援体制の取組について(2)

## 大阪難病相談支援センターの取組①

令和5年度実績

	面接	電話	メール	合計
実人数	37	534	19	590
延人数	52	802	29	883

### 【相談者内訳】



### 【相談内容(重複あり)】

医療	286
医療費助成	161
就労	138
福祉	127
生活	60
患者会等	70
就学	4
その他	217

# 療養生活支援体制の取組みについて(3)

## 大阪難病相談支援センターの取組み②

R6年度事業実績見込

### 1) 就労支援

- 相談員及びハローワークの難病患者就職サポーターによる個別相談を実施（月に2回）

### 2) ピアサポート事業

- 小児難病患者家族交流会（4月）
- 難病患者と子ども難病患者への、ピアサポート学習会（11月）
- 小児慢性特定疾病児等に対するピアカウンセリングを実施（月・水・金）

### 3) 大阪府、難病医療情報センターとの連携強化

- 相談支援センター運営に係る企画会議を実施（毎月第3金曜日）
- 3者会議において、相談事例等の情報交換

### 4) その他

- 難病患者の集い、福祉講演会や各種学習会等の実施（6回）
- 難病患者同士の語らいの場「難病サロン」実施
- メールマガジンの配信（令和4年10月創刊、月1回配信）
- 疾患別にテーマを絞った学習・医療講演会や医療相談会を実施（8回）