

佐賀中部・重症難病患者地域・ケアシステムネットワーク会議

協働の相手(名称)	佐賀中部・重症難病患者地域・ケアシステムネットワーク会議(佐賀中部保健福祉事務所管内の医療機関等で構成)		
事業年度	平成18年度～		
県の担当部署	佐賀中部保健福祉事務所健康推進第1課難病対策担当		直通0952-30-1673
県の予算額	-	協働の形態	事業協力

目指す姿

・原因が不明で治療方法も確立していない難病は、慢性化して障害を残したり、社会復帰を困難にするなど、患者や家族の抱える問題は多様であり、かつ深刻です。
・この中でも重症難病患者が在宅生活を継続することは、家族側の協力体制など現実的には困難が生じています。このため、地域力を高めることに繋がる重症難病患者の地域生活支援に取り組むこととし、管内の医療関係機関等が可能な範囲で連携・協力をしていくための体制を構築し協働していきます。

事業概要

以下のことを行っています。

- (1) 管内の難病に関わる関係機関の役割分担・連携の方策の検討に関すること
- (2) 在宅支援に関わるケース検討会に関すること
- (3) 管内関係医療従事者等の研修に関すること
- (4) その他必要な事項

なお、平成20年度については、部会を設け、レスパイト入院をテーマとし、議論を深めることができました。

レスパイトとは

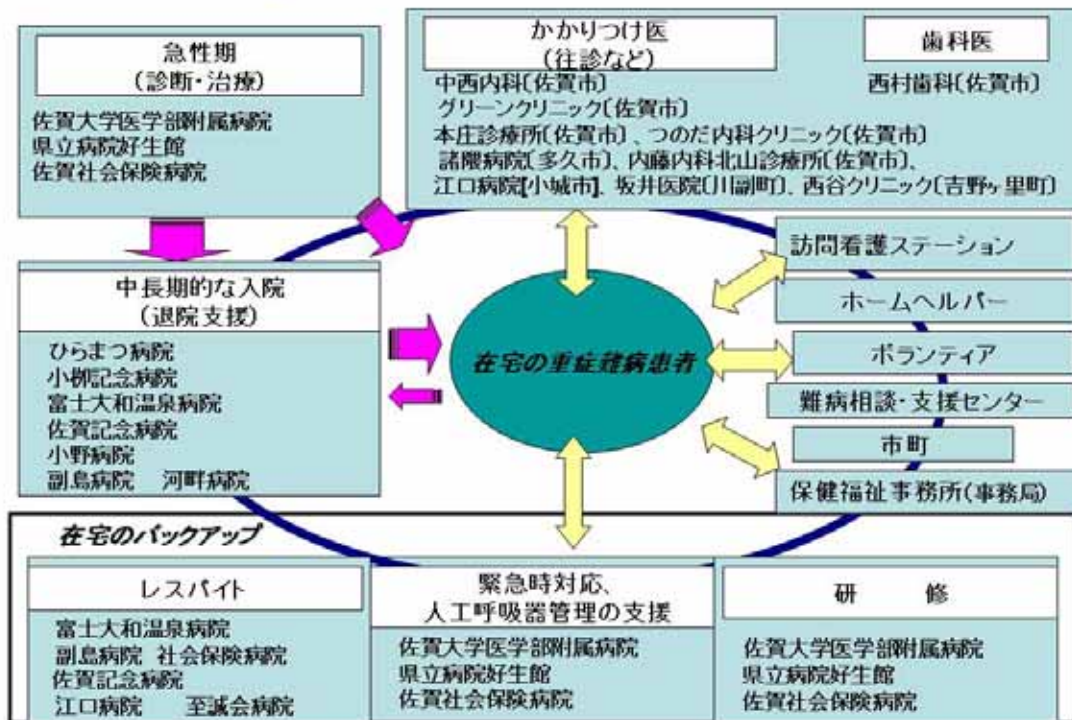
介護する家族の負担を軽減するため、常時介護を要する重症の在宅療養者を医療機関が一時的に預かるサービス

協働の背景

重症難病患者が在宅生活を継続することは、家族側の協力体制など現実的には困難が生じている現実があり、それを地域が連携して支える必要があります。

協働の内容

重症難病患者の地域ケア・システムネットワーク



協働の成果

レスパイトのシステムについて議論し、当面は患者の近くの病院で入院するというやりかたを決定することができました。

複数の患者にレスパイト受入病院の決定ができました。

緊急時搬送病院の決定ができました。

新たなレスパイトの受入をしたことにより課題の明確化ができた。

その他

今後は、このレスパイトシステムを更新し検証しながら充実させることが確認できました。

また、人工呼吸器装着在宅療養者の避難訓練を行ったことにより、関係者の共通理解ができました。



会議の様



避難訓練実施状況

県民のメリット

在宅療養する重症難病患者・家族の不安を解消することにより、県民の安心につながる。

今後の展望

今後も、佐賀中部・重症難病患者地域・ケアシステムネットワーク会議と連携し、在宅療養する重症難病患者・家族の抱える様々な不安・問題点を点検し解消していきたい。