

## 令和7年度 難病対策専門部会 活動報告

## ○ 概要

留萌保健医療福祉圏域連携推進会議設置要綱第5条の規定に基づき設置。

本部会を、難病の患者に対する医療等に関する法律第32条に基づき二次医療福祉圏域ごとに設置する難病対策地域協議会として位置づけ、難病患者に係る地域の実情・課題の分析に関することや、難病患者を支える関係者の人材育成と連携推進に関するものの他、在宅医療の推進について検討することとしている。

## ○ 開催状況

## 【研修会】

- ・ 令和7年度 地域保健関係職員研修「災害保健活動研修会」にて、「難病患者への災害時の支援について」情報提供

## 【協議会】

- ・ 令和7年度 難病対策地域協議会  
日時 令和7年2月13日（金） 18:00～19:00  
場所 留萌振興局102会議室（ZOOMとのハイブリッド開催）

## ○ 部会内容

## 1 報告事項

- (1) 難病対策専門部会（難病対策地域協議会）活動経過
- (2) 留萌管内の難病患者の現状及び留萌保健所での取り組み

## 2 協議事項

- (1) 難病対策専門部会運営要領の改正について
- (2) 難病情報ガイドブックの改正について

## 3 情報提供

- (1) 「遠別町における意志決定支援体制構築のプロセス」

## 4 情報共有

- (1) 関係機関及び市町村における難病患者への支援状況及び災害対策
- (2) 市町村における難病患者の障がい福祉サービス等の利用状況

※委員により意見交換等を行った。

## 令和8年度 活動計画（案）

難病患者の在宅医療の推進について検討する。

- 1 難病対策地域協議会の開催  
令和9年2月頃開催予定
- 2 研修会を開催予定