

3. 難病患者支援の充実

【背景】

- ・平成30年度の大都市特例により、特定医療費（指定難病）支給認定事務とともに、難病相談支援センター及び難病対策地域協議会の設置について、政令市も実施主体として定められた。
- ・現在、難病相談支援センターは兵庫県が主体となって実施しており、県立尼崎総合医療センターに設置されている。現状、本市の難病患者の2割が兵庫県難病相談センターで相談支援を受けている。

【事業概要】（令和元年度予算額 20,280 千円）

神戸市難病相談支援センターの設置（20,280 千円）

神戸大学医学部附属病院へ委託し、保健所調整課疾病対策係難病担当・各保健センターと連携しながら以下の事業を行う。

- （1）各種相談事業
 - ・医療相談（医師）
 - ・療養生活相談（保健師等）
- （2）難病患者支援体制に関する情報収集
 - ・レスパイト入院、災害時避難可能な医療機関等に平常時より情報収集
- （3）情報提供及び普及啓発
 - ・相談等を通じて難病に関する医療・保健・福祉の情報提供
 - ・ホームページ、ニューズレターの発行（年2～4回）等による情報提供及び普及啓発
 - ・支援者・患者、家族を対象とした研修会の開催（2回／年）
- （4）就労支援（ハローワークの難病患者就労サポーターと連携予定）
- （5）入退院調整等個別支援（各保健センター、医療機関との情報交換）
- （6）患者団体等への支援及び関係機関（兵庫県難病相談センター）との連携
- （7）難病ピアサポーターの養成・実施

【事業効果・目標数値】

- ・難病相談支援センターを神戸市内に設置することで、患者及び家族、介護者の利便性が向上し相談機能を充実させることが出来る。
- ・医療機関、訪問看護ステーション等関係機関との連携強化を図ることが出来る。

【スケジュール】

運営実施：2019年秋頃～