

【平成 29 年度難病対策事業】

1. 難病相談・支援センター事業 【 10,550,000 円 】 + 厚生会館管理費 【 2,392,000 円 】

- 1) 難病相談・支援員等の設置
- 2) 講演会・交流会事業等（講演会・交流会等の実施、ホッとサロン事業の実施
- 3) ボランティア養成事業（難病患者が増加する中で、地域で患者やそのご家族の方を支えることができるようボランティア養成を行う。）
- 4) 在宅難病患者等療養生活用具機器貸出事業
在宅で療養されている難病患者に対し、意思伝達装置等を早い段階で貸し出すことにより、適切な機器の操作手技習得の促進を図り、患者の療養生活の質の向上を図る。
貸し出し機器：伝の心 3 台、ボイスキャリアペチャラ 1 台、レッツチャット 2 台
- 5) 就労支援（個別の就労相談およびハローワークとの協働による研修会を実施する。）
- 6) 啓発（センター便りの発行、ホームページの更新）

2. 難病医療提供体制整備事業 【 15,241,000 円 】

1) 在宅重症難病患者一時入院受入体制整備事業(8,246,000 円)

在宅療養の継続が一時的に困難な状況にある人工呼吸器を装着している重症難病患者が、一時入院を必要とする場合に円滑に入院ができるよう体制を整える。

* H 2 6 年度より対象者を拡大し実施。H 2 7 年度のみ人工呼吸器装着者 12 日 / 年

* H 2 8 年度より人工呼吸器装着者（14 日 / 年）

単価の変更：人工呼吸器装着者 1 日@**19,000 円**（H28 まで @18,000 円）

人工呼吸器非装着者 1 日@**9,500 円**（H28 まで @9,000 円）

2) 難病医療支援体制推進事業(難病医療連携協議会運営)(6,995,000 円)

難病医療拠点病院(滋賀医科大学)に委託する難病医療連携協議会事務局に難病医療コーディネーターを設置し、難病患者や家族が必要としている支援を図るとともに、難病医療拠点病院・協力病院のネットワークの推進を図る。

また、拠点病院や協力病院、開業医、訪問看護ステーション等の医師や看護師地域の難病従事者を対象として、県内の難病医療やケアの充実を目的として、難病疾患における研修、情報交換を行う。

3. 難病患者地域支援対策推進事業 【 2,413,400 円 】

- ・在宅療養支援計画策定・評価事業 (215,000 円)
- ・訪問相談事業、医療相談事業 (1,490,000 円)
- ・難病対策従事者研修事業 (188,000 円)
- ・難病対策地域協議会 (424,000 円) など

4. 難病災害時対策事業 【 50,000 円 】

- ・災害時の救急用人工蘇生用通気バックの整備 (50,000 円)

災害時、保健師が安否確認の際に持参する救急用人工蘇生用通気バックを整備する。

H26 年度実績：草津保健所（1 個）、東近江保健所（1 個）、彦根保健所（1 個）

H27 年度実績：草津保健所（1 個）、東近江保健所（1 個）、長浜保健所（1 個）

H28 年度実績：甲賀保健所（1 個）、高島保健所（1 個）

5. 難病患者データ管理事業 【 2,354,000 円 】

平常時や災害時に難病患者等に対してスムーズな支援が行えるよう、難病患者の医療依存度や QOL の状況、必要となる支援情報等について、特定疾患医療受給者証更新時に聞き取った情報をとりまとめ、データベースにする。