

令和4年度事業計画（案）

1 難病医療提供体制整備事業

(1) 入院施設紹介・療養相談の実施

- ① 拠点病院及び難病相談支援センターが連携して入院施設の紹介や療養相談などを行う。
- ② 福岡県内の在宅難病患者に対するレスパイト入院の調整を行う。

(2) 研修会の開催

難病患者支援に従事する医療職を対象に研修会を実施する（4ブロック）。

(3) 広報及び啓発活動

- ① 協力病院に対する啓発活動の強化及び政令・中核市保健所、保健福祉（環境）事務所、難病相談支援センター等との連携
- ② ニュースレターやホームページ等を通じた情報提供

(4) 調査・研究

協力病院実態調査を実施する。

(5) 協力病院の拡充

政令・中核市保健所・保健福祉（環境）事務所との連携により協力病院の新規参加数を増やし、ケアの質向上を図る。

2 難病相談支援センター運営事業

(1) 各種相談事業

難病相談支援員を福岡センター及び北九州センターに配置。難病患者・家族からの電話、メール、面接による生活上の不安や就労に関する相談に対応し、情報提供を行う。また、社会保険労務士による障害年金無料相談会や保健所等での出張相談会を実施。

(2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

- ① 患者主体運営の交流会等への参加・協力
- ② 難病ピア・サポーターの養成講座（年3回コース）、難病ピア・サポーター フォローアップ講座（年1回）実施
- ③ 交流会「ふくおか難病ピアサロン」「ふくおか難病オンラインピアサロン」等開催

(3) 就労支援

- ① 難病患者就職サポーターとの定例会開催
- ② 福祉的就労事業所の見学訪問の実施
- ③ 個別の出張相談・見学同行
- ④ 「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査」ヒアリング調査実施

(4) 講演・研修会の開催

- ① 患者・家族向け講演会（年2回）開催
- ② 就労支援機関等に対する研修会（年3回）開催
※ うち1回は北九州市難病相談支援センターとの共催

(5) ホームページ・Facebook・メールマガジンの情報整備と更新

- ① 患者主催の交流会や保健所主催の講演会情報の随時掲載
- ② 難病対策情報の掲示

(6) その他

- ① 関係機関との連携強化
- ② 保健所、就労支援機関への訪問
- ③ 患者会ハンドブック作成

3 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

(1) 小児慢性特定疾病患者の個別支援

小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置し、福岡県域及び福岡市の小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）及びその家族に対し、電話・メール・来所面接・家庭訪問等により療養・日常生活・進学・就労等の相談支援、必要な情報の提供等を実施する。（北九州市及び久留米市は各市が実施する。）

また、福岡県保健福祉（環境）事務所、福岡市保健福祉センター、福岡市立こども病院に出向き療育相談を行う。

(2) 講演会・研修会の開催

- ① 患児・家族、地域関係者、その他興味のある方向けオンライン講演会開催（年1回）
- ② 学校の教員及び養護教諭、保育所保育士、幼稚園教諭等に対するオンライン研修会開催（年2回）

(3) その他

- ① ピアサポーターの育成
 - ・難病相談支援センター主催ピアサポーター養成講座（年3回）
 - ・ピアサポーターフォローアップ講座（年1回）
 - ・保健所等で実施される小慢児童等の家族交流会への参加
 - ・個別相談や療育相談を通し把握した患児・家族とのマッチング
 - ・ふくおか難病ピアサロン
- ② 関係機関（保健所・市町村・医療機関・教育機関等）との連携、訪問
- ③ 県内4実施主体合同患児家族オンライン交流会
- ④ 患児家族交流会
- ⑤ 継続的な広報活動
- ⑥ 福岡市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業アンケート調査の実施