

資料5-2

難病患者さんとうご家族のための ガイドブック（案）

1 ガイドブック作成について

- 令和3年度 豊島区難病支援の課題分析
→実態把握・対策の焦点化と目標の明確化が課題
利用者目線のガイドブック等、相談窓口の分かりやすい周知が必要
- 令和4・5年度 豊島区難病患者の実態把握、他区との比較
→患者がどこに繋がればいいのか分かる案内の作成が課題
- 令和6年度 難病患者さんにご家族のためのガイドブック(案)を作成

2 令和6年度の取り組み

- 健康推進課・長崎健康相談所担当で検討会を実施
計20回（4/5・6/20・7/10・7/24・8/7・8/22・9/5・
9/13・9/19・10/24・10/25・11/1・11/7・11/14・11/28・
12/5・12/6・12/11・12/12・12/19）
- 9/19 ハローワーク飯田橋訪問
- 10月下旬～11月上旬 各関係機関への校正を依頼
- 11/21 豊島区難病対策地域関係機関連絡会を開催

3 豊島区難病対策地域関係機関連絡会

(令和6年11月21日実施)

議題：関係機関の支援内容共有、ガイドブック(案)への意見交換

ガイドブック(案)に対する具体的意見

- ガイドブックはまとまっているのでいいツールだが、患者自身が連絡をするのは負担だと思う。ただ窓口紹介するだけではなく、本人や家族に寄り添って一緒に窓口へ行く等、丁寧な対応が必要。
- 相談者をどこに繋ぐか、支援者が知識を持っていることが大事。ガイドブックなどを教材にしながら研修会や事例検討会を来年度以降実施したい。
- 患者、家族をたらいまわしにせず伴走した支援が必要。

4 新難病支援ガイドブック ～コンセプト～

- 患者、家族目線のガイドブックとなるよう、困りごとに応じてジャンルを分け見出しをつけた
- 1ページにつき、1～3つの窓口・制度を掲載
- モデルケースを3ケース掲載

- 療養相談の窓口として、健康推進課または長崎健康相談所が対応する。相談内容を整理して適切な相談窓口へつなぎ、窓口へ同行する等、伴走的な支援をする。

5 令和7年度以降の予定

- 令和7年5月ごろから新ガイドブック・新チラシ配布を開始
配布対象者は難病医療費助成の申請者
新規申請者：新ガイドブック、新チラシ（見込み300名）
更新申請者：新チラシ（見込み1800名）
- 各関係機関への配布
- ガイドブックを用いた勉強会の実施
- 医師会・薬剤師会などへの周知、説明