

令和5年度 第3回

地域包括支援に関する会議

# 資料 1

## 2 報告

(1) チューリップ手帳(パーキンソン病 地域連携パス)について

## チューリップ手帳(パーキンソン病患者の地域連携パス)の配布について

### <手帳作成の背景・経過>

パーキンソン病は高齢化の進行に伴い患者数が増えている指定難病である。

発症後は長期の療養生活が必要となり、在宅療養では、ケアマネジャー、医療機関、訪問看護師、リハビリ職員など多職種が連携して支援を行っている。

こうした現状を踏まえ、パーキンソン病患者が支援者に必要な情報を正確に伝え、支援者がその情報をもとに効果的な支援を行うためのツールとして、多職種からなる制作委員会と北九州市の共催により、「チューリップ手帳」を作成、配布するもの。

### <配布場所>

- 1 各区役所 保健福祉課（特定疾病医療費助成申請窓口）
- 2 パーキンソン病友の会（患者会）
- 3 医療機関、訪問看護・ケアマネ等の事業所等
- 4 北九州市難病相談支援センター（難病の相談窓口）

### <周知方法>

市政だよりで紹介記事を掲載。（令和6年2月15日号）

### <今後の予定>

手帳は今回が初版とし、引き続き内容の改編を検討。

今後は作成した手帳を関係者等に配布するとともに、使用者からの声を聴取し手帳の効果の検証等を行う予定である。

### <主催:チューリップ手帳制作委員会>

チューリップ手帳（パーキンソン病患者の地域連携パス）を制作するために発足。

メンバーは、地域の医師、歯科医師、看護師、ケアマネ、理学療法士、言語聴覚士の有志。

### <共催>

北九州市

(お問い合わせ)  
北九州市難病相談支援センター  
担当：河津(担当係長)、安藤(所長)  
TEL (093)522-8761