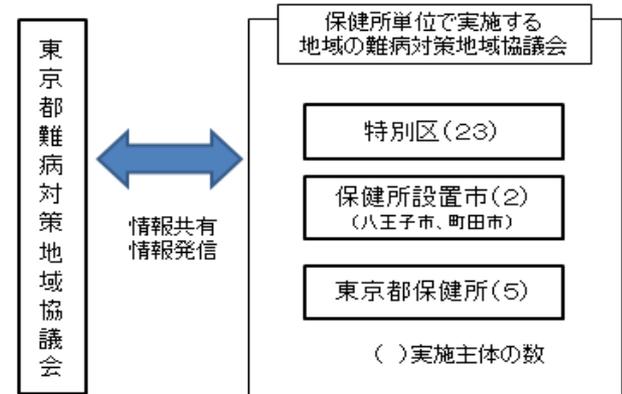


東京都難病対策地域協議会について

概要

- 1 根拠：「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成26年法律第50号）第32条
- 2 設置：平成29年度設置
- 3 目的：関係機関等が地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。
- 4 開催回数：年1回（令和5年度は令和6年2月29日開催済み）
- 5 これまでの主な議事
 - (1) 東京都における在宅難病患者支援の取組について
 - (2) 地域における難病対策地域協議会の取組について
 - (3) 在宅人工呼吸器使用者への災害時支援について



6 委員構成

分野	所属	分野	所属
1 医療関係	医療法人社団珠光会福井クリニック院長	10 難病相談・支援センター事業	東京都難病相談・支援センター 副センター長
2 医療関係	公益社団法人 東京都医師会理事	11 患者・家族会	特定非営利活動法人 難病ネットワーク理事長
3 医療関係	公益社団法人 東京都歯科医師会理事	12 患者・家族会	特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会理事長
4 医療関係	公益社団法人 東京都薬剤師会常務理事	13 保健所	東京都多摩府中保健所保健対策課長
5 医療関係	地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立神経病院医長	14 区市町村	江東区健康部保健予防課長
6 医療関係	一般社団法人 東京都訪問看護ステーション協会会長	15 区市町村	三鷹市健康福祉部障がい者支援課長
7 介護関係	特定非営利活動法人東京都介護支援専門員研究協議会理事長	16 就労関係	東京都産業労働局雇用就業部就業推進課長
8 学識経験者	東京大学医科学研究所公共政策研究分野教授	17 教育関係	東京都教育庁都立学校教育部特別支援教育課特別支援学校改革推進担当課長
9 学識経験者	公益財団法人東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット 副参事研究員		

東京都難病対策地域協議会と東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会の連携のあり方

- 1 難病、小慢の協議会は単独実施とする
 - ・ 日程調整等の協議会運営を円滑に進めるため
 - ・ 議題によっては、小慢協議会委員の招聘も検討
- 2 事業の紹介
 - ・ 両地域協議会担当課長が相互に協議会に出席し、双方の理解に努めるとともに、難病、小慢どちらでも利用可能な事業や制度を周知し、利用促進につなげる
- 3 移行期課題の共有と支援の充実について協議
 - ・ 成人期に向けた移行期支援について、小慢協議会で話し合われた内容の中で、難病側で検討できるものを難病対策に係る各種会議で検討し、次回の小慢協議会で報告。
両協議会での議論を循環させることで、多様な意見をもとに、支援の充実に努める。

⇒ **小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援が一層促進されるよう、支援の充実に努める**