

東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会設置要綱

令和6年1月22日付5福祉子家第1102号福祉局長決定

(目的)

第1条 児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の23第1項の規定に基づき、東京都福祉局に設置する小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）の設置及び運営について必要な事項を定める。

(協議事項)

第2条 協議会では、次の各号に掲げる事項について委員の意見・助言を聴取する。

- (1) 小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）とその家族の現状と課題の把握に関すること。
- (2) 小慢児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有に関すること。
- (3) 小慢児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討に関すること。
- (4) 小慢児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方に関すること。
- (5) その他必要な事項

(組織)

第3条 協議会は、委員10人以内で組織する。

2 委員は、次に掲げる関係機関等に所属する者その他小児慢性特定疾病の患者に対する支援に関し知見を有する者のうちから、福祉局長が委嘱する。

- (1) 医師会、歯科医師会又は薬剤師会
- (2) 医療機関
- (3) 区市町村保健対策主管課又は福祉主管課
- (4) 小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体
- (5) 東京都移行期医療支援センターその他の小児慢性特定疾病児童等に関する行政の相談機関
- (6) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員
- (7) ハローワークその他の就労支援機関
- (8) 教育委員会その他の教育関係機関
- (9) 患者、その家族、患者会又は家族会

(1 0) その他本協議会において必要と認められる者

(委員の任期)

第 4 条 委員の任期は、2 年以内とし、補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし、再任を妨げない。

(会長)

第 5 条 協議会に会長を置く。

2 会長は、委員のうちから委員の互選により選出し、会務を統括する。

3 会長に事故があるときは、あらかじめ会長の指名する委員がその職務を代理する。

(招集)

第 6 条 協議会は、会長が招集する。

(関係者の出席)

第 7 条 協議会は、必要があると認めるときは、その都度、関係者の出席を求めることができる。

(会議の公開)

第 8 条 協議会の会議、資料及び議事録は、原則として、公開とする

(庶務)

第 9 条 協議会に関する事務は、福祉局子供・子育て支援部家庭支援課において処理する。

(委任)

第 1 0 条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、会長が協議会に諮って定める。

附 則

この要綱は、令和 6 年 1 月 2 2 日から施行する。