

# 東京都難病対策地域協議会の 概要と取組

# 1 概要

## 事業根拠等

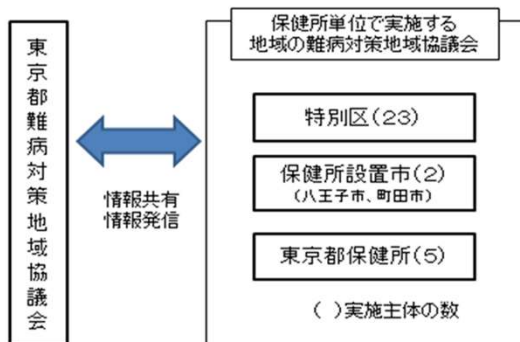
### ◆事業根拠

難病法第32条に基づき、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

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。

### ◆保健所単位で実施する地域の難病対策地域協議会との関係

東京都難病対策地域協議会は、地域への情報発信、情報収集を行う。



都では、疾病対策課及び東京都保健所（多摩地区）の計5か所において難病対策地域協議会を実施。

## 協議会の設置状況等

### ◆地域における難病対策地域協議会の設置状況

#### (1) 協議会設置状況 (n=30)

	H28.10.1	H30.3.31	H31.3.31	R2.3.31	R3.3.31	R4.3.31	R5.3.31
設置済み	1	11	13	15	15	16	16
特別区(23)	1	5	7	8	8	9	9
多摩地区(7)	0	6	6	7	7	7	7
設置していない	29	19	17	15	15	14	14※

※未設置のうち、難病患者への支援を課題として取り扱う他の会議がある団体は5区ある

※特別区・多摩地区の協議会の設置状況について、都難病ポータルサイトに掲載

#### (2) 令和5年度開催予定 (n=30)

	有	無	未定
特別区	12	5	6
多摩地区	7	0	0
合計	19	5	6

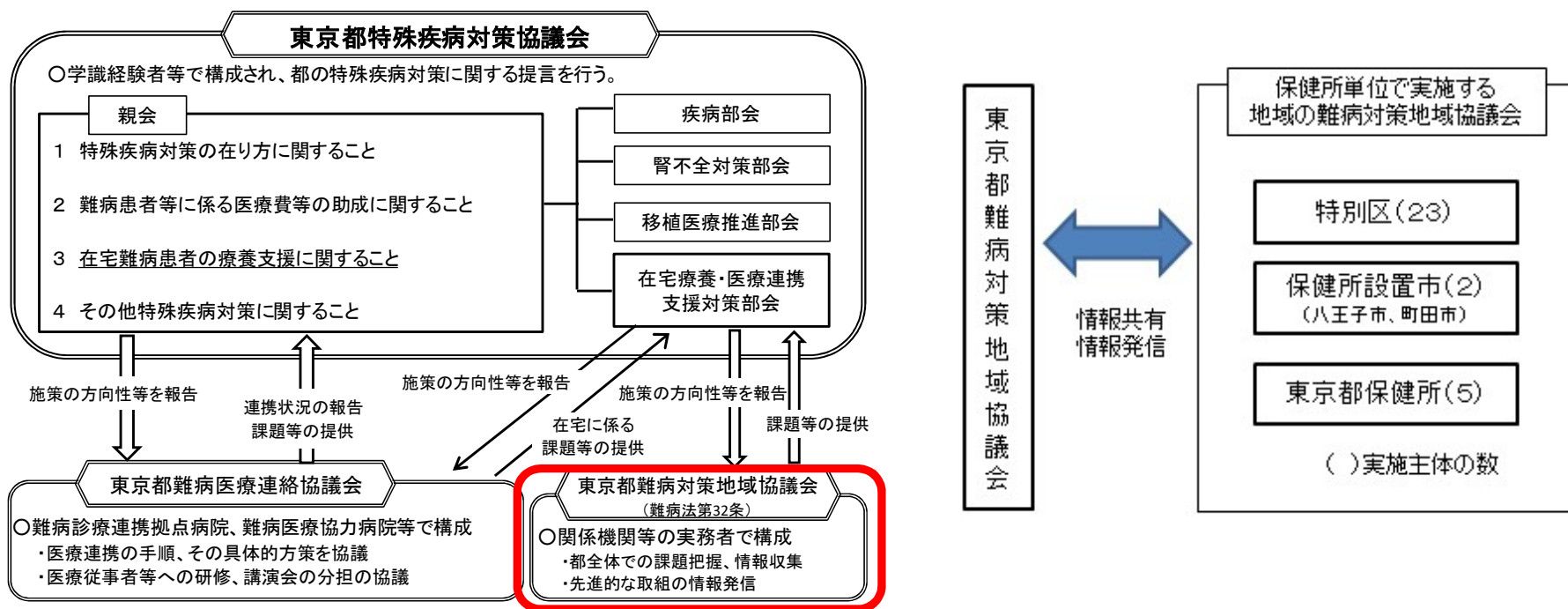
#### (3) 地域における難病対策地域協議会の開催テーマ（令和4年度実施分）

開催テーマ	実施主体の数
災害対策について ・災害時個別支援計画の取組状況 ・人工呼吸器使用難病患者の災害への備えの状況 ・人工呼吸器使用者の把握、避難行動要支援者名簿の登録 ・災害時の対応・関係機関との連携	12
地域の状況把握について ・難病患者の医療費助成制度認定者の状況 ・難病対策事業の実施状況	10
地域の社会資源、制度について ・患者支援の強化、関係者の連携強化 ・難病法の改正	10
就労について ・就労支援の状況	2
その他 ・障害者施策等の計画の策定 ・患者支援のためのハンドブック作成 ・新型コロナウイルス感染症流行下における療養支援体制の充実 ・医療のケア児の現状や課題について	5

(開催テーマは複数にまたがる)

## 2 役割

- (1) 東京都全体での課題の把握や情報収集を行い、施策検討の場である東京都特殊疾病対策協議会へ報告すること
- (2) 各地域に情報発信・還元すること



### 3 課題と対策

令和4年度に「これまでの東京都難病対策地域協議会の総括と今後について」を議論

#### 今までの取組

- (1) 都全体での課題の把握や情報収集を行い、都が広域的に実施している災害対策や就労支援の取組を議題として取り上げ、意見交換
- (2) 各地域に情報発信・還元すること
  - ①国の難病対策の動向や東京都の在宅難病患者支援の取組の内容をまとめ、東京都難病対策協議会で報告
  - ②都内保健所等に設置・開催状況に係る調査を実施
    - ⇒①②の取組みを地域の関係部署の部課長会等を通じ報告
    - 設置についての働きかけを実施

地域における協議会設置状況は、7 → 16 に増加したが、新規設置は進んでいない。

**課題 「地域の協議会が開催しやすくなるよう、各地域への情報発信を強化すること」**

- 対策1 都事業の情報提供の充実**
- 対策2 協議会設置・開催のハードルを下げる**
- 対策3 協議会開催のメリットを伝える**

## 4 情報発信・還元に係る令和5年度の取組

課題：地域の協議会が開催しやすくなるよう、各地域への情報発信を強化すること

### 対策1 都事業の情報提供の 充実

- ①都が多方面から広域的に行っている難病患者支援に関わる取組を東京都難病対策地域協議会の場において報告
- ②事業の周知を図るとともに地域における難病患者支援につながるよう、会議資料を都内保健所に送付

### 対策2 協議会設置・開催の ハードルを下げる

- ③各地域の難病対策地域協議会の開催状況調査を継続して行い、調査結果を還元
- ④未設置地域の難病対策地域協議会の立ち上げにあたり、相談を受け、助言、資料提供等を実施
- ⑤難病対策地域協議会を活用した難病対策の推進をテーマとした研修を実施

### 対策3 協議会開催の メリットを伝える

- ⑥各地域の難病対策地域協議会の開催状況調査を通じて、協議会開催のメリット等の調査を行い、調査結果を還元

## 4 取組内容⑤（研修実施）

### 令和5年度 難病セミナー（講演会）プログラム

【講演会】 難病対策地域協議会を活用した難病対策の推進

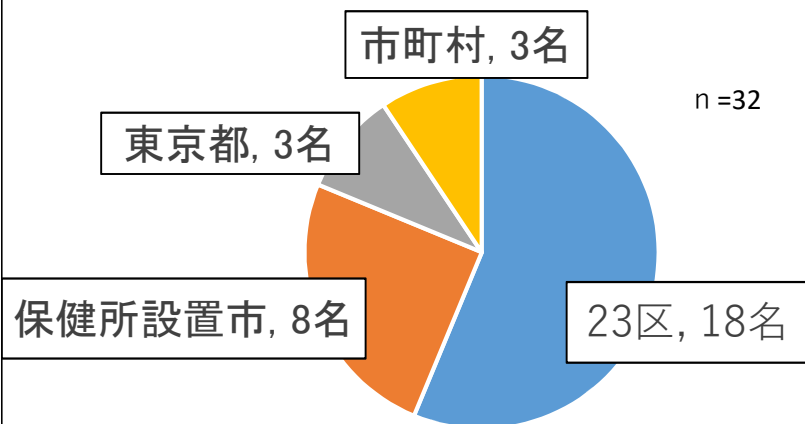
令和5年12月実施

科目	概要
1 東京都における難病対策地域協議会の取組	国の難病対策の動きや東京都の難病対策地域協議会の取組について紹介します。
2 難病対策地域協議会の活用と難病保健活動への期待	協議会の立上げ、実施の動機、根拠となる難病の療養課題の見える化（難病の地域診断）についてお話しいただきます。
3 自治体の取組報告	○町田市： 難病対策地域協議会を活用した災害対策の推進～風水害時に避難できる仕組みづくり～  ○葛飾区： 難病対策地域協議会の現状と課題～地域特性に合わせた庁内連携の体制づくりに向けて～
4 座談会	協議会の設置や活用に向けた取組や課題に感じていること等について情報交換、意見交換を行います。

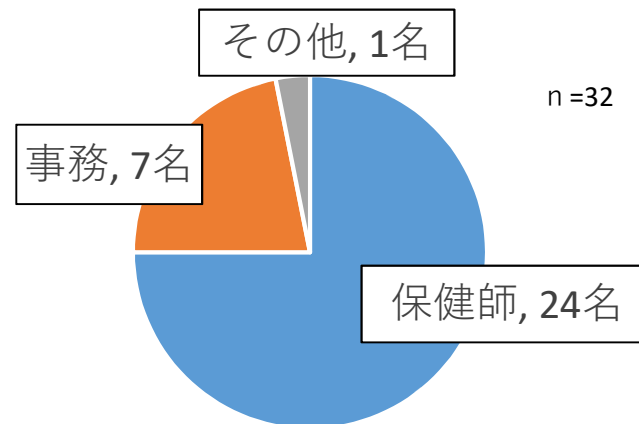
## 4 取組内容⑤（研修実施）

### 難病セミナー（講演会）実施結果

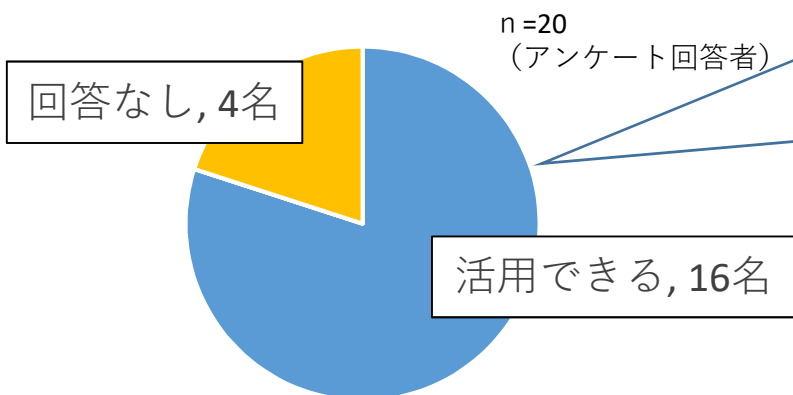
参加者の所属別内訳



参加者の職種別内訳



研修の活用について



- ・協議会を設置するにあたって、他自治体の状況等把握する機会が少ないため参考になった。
- ・協議会を設置することで良い事例（施策に生かせる）を産み出せることがわかった。
- ・資料作成や課題テーマの設定。そこに至るまでの日常の取組について参考になった。

## 4 取組内容⑥（開催状況調査の還元）

難病対策地域協議会を開催して良かったこと、難病患者支援に役立った事例

難病対策地域協議会を開催して良かったこと、難病患者支援に役立った事例	実施主体の数
<p>地域の状況・課題の把握</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・ 難病患者に接している方、患者の方から直接、改善意見等を聞くことができる</li><li>・ 様々な立場からの意見が出て、課題や改善点が明確になった</li><li>・ 難病対策における地区診断ができた</li><li>・ 関係機関と災害対策の現状と課題を共有し、風水害対策としてマイタイムラインの作成や避難先の確保、避難方法について意見交換をすることができた</li></ul>	4
<p>関係者の連携</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・ 関係機関と繋がるきっかけができた</li><li>・ 関係機関の業務内容を知ることができ、関係者が顔の見える関係になることで連携しやすくなった</li></ul>	3
<p>情報共有</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・ 関係者と自治体の取組みを共有することができた</li><li>・ 直接話し合うことにより、情報共有が深まった</li></ul>	2