

事業根拠等

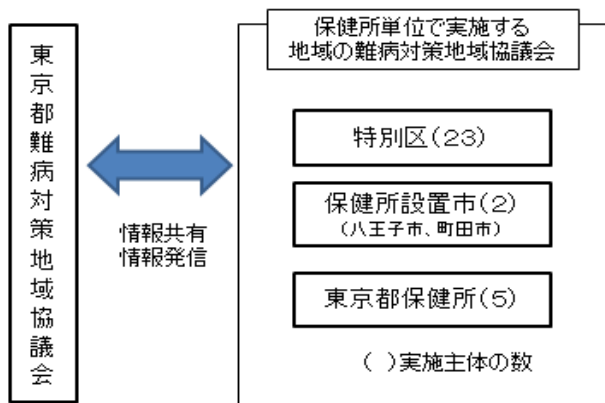
◆事業根拠

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

(2) 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 ・医療的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)

(3) 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
地域の状況・課題の把握 ・難病患者に接している方、患者の方から直接、改善意見を聞くことができる ・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 ・難病対策における地区診断ができた ・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	4
関係者の連携 ・関係機関と繋がるきっかけができた ・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	3
情報共有 ・関係者と自治体の取組みを共有することができた ・直接話し合うことにより、情報共有が深まった	2

都の協議会で検討する事項（案）

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との連携のあり方について