

実施概要

日時：平成30年12月26日（水曜日）午後5時から午後7時まで
場所：東京都庁第1本庁舎42階 特別会議室D

(1) 会議の検討内容

- 1 難病対策地域協議会の概要について
他会議との関係、地域の協議会の設置状況等を報告
- 2 難病対策地域協議会に関する現状調査について
厚生労働省が実施した協議会に関する調査結果の報告
(各都道府県・保健所設置市・特別区の設置状況等)
- 3 地域における難病対策地域協議会の取組み
(ヒアリング結果報告)
都内で既に協議会を開催した自治体（開催予定を含む。）から、開催状況を聞き取りした結果を報告

<ヒアリング先>

特別区5、都保健所1

<ヒアリング項目>

- (1) 開催準備
中心的役割を担った職種、委員の選任方法、委員構成、要綱策定、開催頻度等
- (2) 開催実務
開催テーマの選定方法、難病対策地域協議会に期待すること、都に情報提供を期待すること等

(2) 協議会委員からの意見

■ 東京都難病対策地域協議会への意見について

- 災害対策をテーマとして取り上げていただきたい。
- 都が実施する協議会に、各地域の代表や協議会の担当者に来ていただき、取組み内容を情報交換することも有用ではないか。
- 運営方法や開催回数など、地域での設置促進に繋げるための工夫が必要ではないか。

■ その他の意見について

- 地域包括ケアという大きな枠組みから考えると、難病は患者数が少ないために埋もれてしまいがちであるため、様々な会議の場で働きかけることが必要
- 地域協議会については、難病保健活動を充実させるといったところを意識しながら、必要性があって開催する会議体としていただきたい。
- 地域の実情は様々であるため、難病について特化した会議体を立ち上げるのではなく、難病対策以外の会議体に難病分野の委員を入れて啓発するというやり方があってもよい。

難病対策地域協議会の概要

事業根拠等

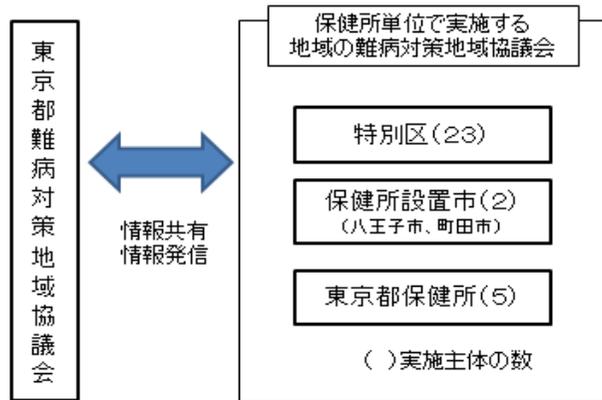
◆事業根拠

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

関係機関等が相互の連携を図ることにより、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、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、**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。

他会議との関係、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)

	H27.10.1	H28.10.1	H30.3.31
特別区(23)	0	1	5
多摩地区(7)	0	0	5
合計	0	1	10

(2) 平成30年度開催予定 (n=30)

	開催予定有り	開催予定無し	未定	合計
実施主体の数	14	10	6	30
割合	46.7%	33.3%	20.0%	100%

(3) 地域における難病対策地域協議会の開催テーマ（平成29年度実施分）

議題	実施主体の数
地域の難病患者の状況・難病対策事業実施状況	9
災害対策	5
医療依存度の高い在宅療養者の支援	3
関係機関(管内各市・各医療機関・各訪問看護ステーション)における現状及び課題	4
難病対策地域協議会の今後の取組内容	2
就労支援	2
地域の難病対策に関する社会資源マップの作成	1
利用可能なサービスの整理	1
圏域内における地域包括ケア病棟への紹介状況	1

(本設問は複数回答可)