

事業根拠等

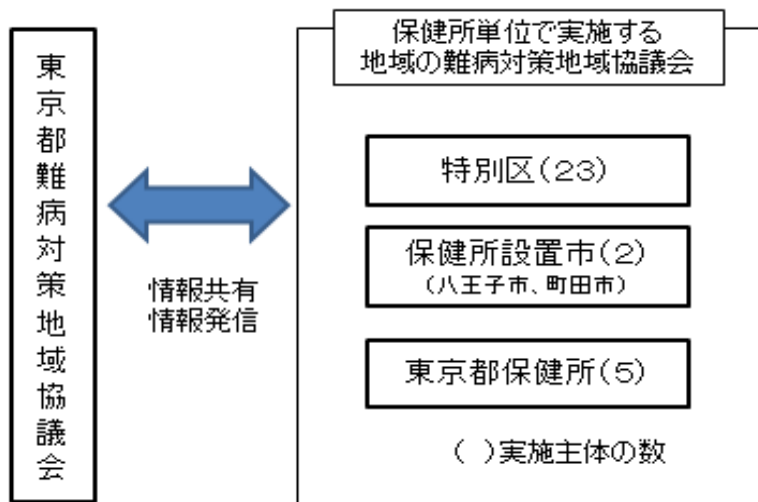
◆事業根拠

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
特別区(23)	1	5	7
多摩地区(7)	0	6	6
合計	1	11	13

(2) 令和元年度開催予定 (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	11	5	30
割合	46.7%	36.7%	16.7%	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30年度実施分）

開催テーマ	実施主体の数
地域の状況把握 <ul style="list-style-type: none"> 難病患者の医療費助成制度認定者の状況 難病患者の生活・療養状況・医療処置等の状況 難病対策事業の実施状況 人工呼吸器使用患者の状況 	11
災害対策について <ul style="list-style-type: none"> 要支援者への対応 人工呼吸器使用者の停電時の対応 災害時個別支援計画について 	8
地域の社会資源・制度について <ul style="list-style-type: none"> 管轄内の社会資源の紹介 地区医師会における難病関係事業 難病相談・支援センター事業の紹介 難病患者が利用可能な各種サービスのフロー図の作成 	8
その他 <ul style="list-style-type: none"> 医療依存度の高い在宅難病患者の地域連携について 難病対策地域協議会の今後の取組みについて 	3

(開催テーマは複数にまたがる)

都の協議会で検討する事項（案）

東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂