

事業根拠等

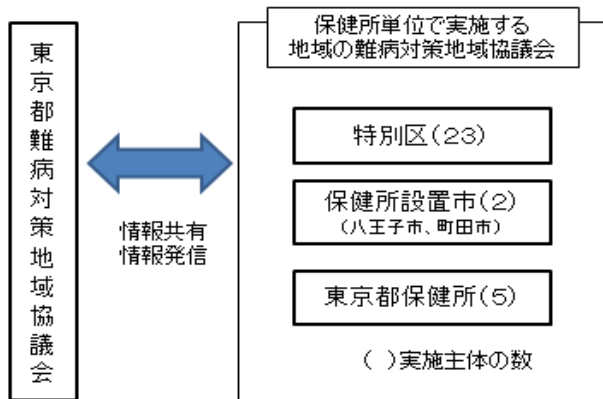
◆事業根拠

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
設置済み	1	11	13	15	15
特別区(23)	1	5	7	8	8
多摩地区(7)	0	6	6	7	7
設置していない	29	19	17	15	15※

※未設置の特別区のうち難病患者への支援を議題として取り扱う会議有：3区

(2) 令和3年度開催予定 (n=30)

	予定有り	予定無し	未定	合計
実施主体の数	15	6	9	30
割合	50.0%	20.0%	30.0%	100%

※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（令和3年7月）

(3) 地域における難病対策地域協議会の開催テーマ（令和2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について ・人工呼吸器使用難病患者の災害への備えの状況 ・東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂 ・人工呼吸器使用者の把握、避難行動要支援者名簿の登録について	10
地域の状況把握 ・難病患者の医療費助成制度認定者の状況 ・在宅人工呼吸器使用難病患者のフォロー状況 ・難病対策事業の実施状況	6
地域の社会資源、制度について ・難病対策事業の実施状況 ・令和2年度の支援状況	3
その他（新型コロナウイルス感染症関連） ・コロナ禍における在宅難病患者の療養状況 ・「新しい生活様式」に伴う現状と課題について	4

（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）

難病患者の在宅療養支援