

背景等

1 実施根拠 難病法第 32 条、難病基本方針等

○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、難病対策地域協議会を置くように努める（努力義務）。

○構成員は、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

○小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合（児相設置自治体）には、難病対策地域協議会と相互に連携を図るよう努める。

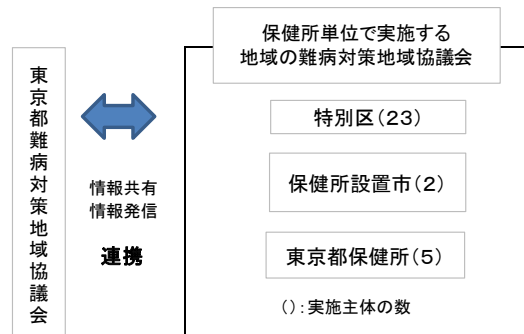
感染症予防事業費等国庫負担（補助）金 難病特別対策推進事業（難病患者地域支援対策推進事業）対象（1/2） 一部条件あり

2 患者団体からの要望

○全ての特別区において協議会を設置してほしい

3 展開イメージ図

○東京都難病対策地域協議会
（平成 29 年度開始）
年 1 回実施



調査結果

1 地域における難病対策地域協議会の設置状況

(1) 設置状況 (n=30)

	H30.3.31	H31.3.31	R2.3.31	R3.3.31	R4.3.31	R5.3.31	R6.3.31
設置済み	11	13	15	15	16	16	17
特別区(23)	5	7	8	8	9	9	10
多摩地区(7)	6	6	7	7	7	7	7
設置していない	19	17	15	15	14	14	13※

※うち、5区は、難病患者等支援を別会議（自立支援協議会等）で取り扱っている。

(2) 主な議題等（令和 5 年度）

○地域の状況把握について（12）

・認定者の状況、療養状況、事業の実施状況等

○災害対策について（11）

・災害時個別支援計画、訓練、能登半島地震に関すること等

○地域の社会資源、制度について（9）

・難病法改正、各種計画の策定状況等

○就労について（3）

○その他（7）

・医ケア児の対応、教育、広報等

(3) 開催のメリット（一部抜粋）

○問題認識の共有と解決策の検討ができた。

○医療機関だけでなく患者の立場から意見を聞くことができた。

○災害を想定したシミュレーションや様々な意見交換ができた。

○難病対策について関係者同士の顔の見える関係ができた。

今年度の取組

1 未設置区 13 区の状況

(1) 協議会の検討状況

未設置区 13 区の状況を把握するため、訪問等によりヒアリングを実施

○令和 6 年度開催予定 3 区

(うち、1 区は既に他会議で難病を包含し取扱っている)

○令和 7 年度開催予定 2 区

(うち、1 区は既に他会議で難病を包含し取扱っている)

○自立支援協議会にて難病について取扱い済み 3 区

○検討中 5 区

(2) 設置予定区の見解概要 (n=5)

○委員の選定に悩んでいる。

○議題の設定が難しい。

→他地区の状況などの情報提供を行った。

(3) 未設置区の見解概要 (n=5)

○他の業務に手一杯で、難病に特化した会議を設置・開催するのは難しい。

○難病に関する要望が上がっていないので、設置する状況にない。

○会議を設置・開催するにも、専門医や日頃から関わりのある患者団体が地域にいない。

○業務負担が大きいことや人手不足のため、一自治体が単独で設置するのは厳しい。他自治体と合同開催のような形は取れないだろうか。

協議会の取扱いと都の取組

2 協議会の取扱い

自立支援協議会等で難病の関連事項を取り扱う場合、難病対策地域協議会として取扱い可能である（厚生労働省に確認）。

令和 6 年 11 月 1 日時点で改めて集計 (n=30)

① 単独設置	15 地区
②他会議（自立支援協議会等）に包含	5 地区
③共同設置	0 地区
④圏域単位で設置（都保健所が該当）	5 地区
⑤未設置	5 地区

25/30 地区
設置済み

(うち、1 地区は来年度開催予定)

3 協議会設置に向けた都の取組

地域において協議会の設置・開催がしやすくなるよう、都は引き続き情報収集及び情報提供や設置に向けた助言相談を行う。

○協議会開催のメリット、開催区・地域の議題などの開催状況を調査し、地域に情報提供・還元する

○都事業などの情報提供

○立ち上げにあたり、助言や情報・資料提供 など

都の協議会で検討する事項（案）

- ・ 改正難病法施行一年後の状況について
- ・ 移行期医療について
- ・ 医療 DX について