

東京都難病対策地域協議会の実施報告

実施概要

日時：令和7年1月23日（木曜日）午後5時00分から午後6時30分まで
開催方法：WEB会議システムによるオンライン形式

会議の内容

- 1 登録者証等について
- 2 東京都難病対策地域協議会の概要と取組
- 3 東京都の難病患者支援の取組について
保健医療局、産業労働局、教育庁から関連する支援の取組を報告
福祉局から小児慢性特定疾病関連事業の取組を報告
- 4 移行期医療の取組について
意見交換

協議会委員からの主な意見

- 4 移行期医療の取組について
 - 小児を在宅で診察できる医師が少ない。
 - 小児の状態像もいろいろあり、ひとまとめに議論されるのではなく、類型化できると焦点が絞れた議論ができるのではないかな。
 - 難病と小慢とでお互い情報提供しながら進めていくとよい。実務的なレベルでも情報交換すると活発化していくのではないかな。
 - 移行期のタイミングは、家族も課題を抱えやすい時期である。
 - 実際の相談事例では、医療機関を探しているケースが多い。公開されている情報が少ないと感じる。
 - 子ども中心の取組が増えるとよい。