

## 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。

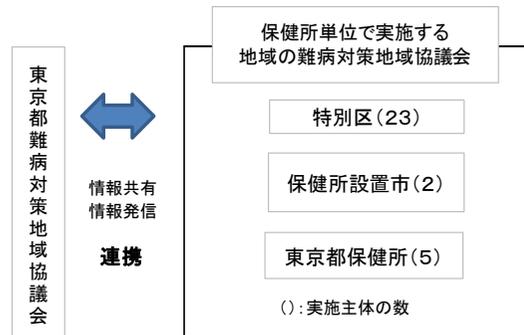
感染症予防事業費等国庫負担（補助）金 難病特別対策推進事業（難病患者地域支援対策推進事業）対象（1/2） 一部条件あり

### 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)

	H29	H30	H31	R2	R3	R4	R5	R6
設置済み	11	13	15	15	16	16	17	23
特別区(23)	5	7	8	8	9	9	10	16
多摩地区(7)	6	6	7	7	7	7	7	7
設置していない	19	17	15	15	14	14	13	7

※R6 年度より、会議名称が難病対策地域協議会ではない場合でも、難病患者等が参画し、難病支援等を議題に扱う会議を実施している場合は設置済みとした。

#### (2) 主な議題等（令和 6 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
- 地域の社会資源、制度について（11）
  - ・難病法改正、各種計画の策定状況等
- 災害対策について（8）
  - ・災害時個別支援計画、避難訓練等
- 普及啓発（7）
- その他（7）
  - ・医ケア児の対応、就労等

#### (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。
- 広報物について医療関係者や患者の意見を取り入れることができた。
- 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。

## 都の協議会で検討する事項（案）

- ・災害対策について
- ・就労支援について
- ・移行期医療について