

## 実施概要

日時:令和7年11月18日(火曜日)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 各難病患者支援事業の実施状況について  
令和6年度実績(別紙)を報告
- 2 最近の国の動向について
- 3 難病患者の就労支援について
- 4 難病専門研修の見直しについて
- 5 東京都難病対策地域協議会の設置状況  
及び開催テーマについて  
「災害対策」、「就労支援」、「移行期医療」を事務局  
案として示し意見交換
- 6 災害対策について(意見交換)

## 部会委員からの主な意見

- ・災害時の在宅療養患者支援の重要性  
災害発生時においても在宅療養を継続できるよう、平時からの備えや支援体制の強化が必要。
- ・関係機関の役割分担と連携  
医療機関、訪問看護、行政等の役割分担をあらかじめ整理し、災害時に円滑に連携できる体制づくりが重要。
- ・患者・家族への事前周知  
災害時の対応や支援内容について、患者・家族に分かりやすく周知しておくことが重要。
- ・在宅療養を支える多職種連携  
平時からの医療・介護・福祉の連携が、災害時の迅速な対応につながる。
- ・災害対策に関する情報共有の場の活用  
難病対策地域協議会等を活用し、災害対策に関する課題や好事例を共有していくことが有効。