

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6年2月29日（木曜日）午後6時00分から午後7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 難病の患者に対する医療等に関する法律の一部改正について
- 2 難病医療ネットワーク事業について
- 3 東京都難病対策地域協議会の概要と取組
昨年度の協議会内容を踏まえ、今年度実施した取組を報告
- 4 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
- 5 東京都難病対策地域協議会と東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携のあり方について
今年度新規設置された小慢協議会との連携について事務局案を基に意見交換

協議会委員からの主な意見

- 3 東京都難病対策地域協議会の概要と取組
 - 設置が進んでいない特別区について理由を確認してはどうか
 - 各地域の協議会で患者会の参加が少ないと感じている。当事者の意見を吸い上げる場が必要
- 5 東京都難病対策地域協議会と東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携のあり方について
 - 東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会の委員案について、現場を知る在宅医療を行っている医師や訪問看護師を加えてはどうか