

# 難病対策地域協議会に関する現状調査（平成29年度）

## 参考資料 1

難病対策地域協議会に関する現状調査（平成29年度厚生労働省実施分）

調査の概要：各都道府県・保健所設置市・特別区における難病対策地域協議会の設置状況、実態についての調査

対象自治体：都道府県 47  
保健所設置市・特別区 97

回答数：都道府県 45（回答率95.7%）  
保健所設置市・特別区 90（回答率92.8%）



## 設置の有無

	設置済	未設置
都道府県	38（84.4%）	7（15.6%）
保健所設置市・特別区	41（45.6%）	49（54.4%）

※「設置済」には、難病対策地域協議会としては設置していないが、既存の会議がある自治体を含む。

- ・都道府県 3
- ・保健所設置市・特別区 10

# 1. 設置済

※難病対策地域協議会としては設置していないが、既存の会議があると回答したうちの自治体の回答も含む

## 設置の単位

	① 都道府県単位	② 二次医療圏単位	③ 保健所単位	④その他
都道府県	16	6	28	5
保健所設置市・特別区	10	2	25	2

<内訳> 都道府県 保健所設置市

①のみ:	4	9
②のみ:	1	1
③のみ:	17	24
①+②:	2	
①+③:	7	
②+③:	なし	
①+②+③:	2	

※そのほか、検討議題によって検討地域が異なる、県と市と共同設置などがある。

## 開催頻度

	①毎月開催	②四半期ごとに開催	③半年ごとに開催	④年に一度開催	⑤未開催	⑥その他
都道府県	0	1	2	29	0	14
保健所設置市・特別区	0	0	14	21	0	5

### 都道府県

- ・地域の課題に応じて開催頻度が異なる。
- ・実施主体、各保健所により異なる。
- ・小児グループと難病グループの分科会（各1回）と全体会（協議会）1回の開催。

### 保健所設置市・特別区

- ・年に2回程度。
- ・必要に応じて開催。
- ・難病対策実務担当部会を年2回開催。

# 協議会の構成員



## 医療

	難病医療 拠点病院・ 難病医療 協力病院	難病医療 コーディネーター	医師会	歯科医師会	薬剤師会	看護協会	訪問看護ス テーション 連絡協議会 等	その他の 職能団体	その他
都道府県	33	25	31	23	20	16	32	14	14
保健所設 置市・特 別区	28	15	37	20	23	4	35	10	11

### ◆その他

#### 都道府県

- ・ 指定難病医療機関
- ・ 難病医療の中心的な大学病院、小児医療の中心的な病院
- ・ 在宅診療医療機関
- ・ 在宅診療医
- ・ 理学療法士会
- ・ 栄養士会
- ・ 医療ソーシャルワーカー
- ・ 在宅医療サポートセンター
- ・ 医療機器販売業協会
- ・ 市町村保健師研究連絡協議会

#### 保健所設置市・特別区

- ・ 病棟看護師
- ・ 訪問看護担当者
- ・ 難病医療協力病院の医療ソーシャルワーカー
- ・ 神経内科医
- ・ 学識経験者（医学部教授）
- ・ 常勤の神経内科医がいる専門病院
- ・ 小児科病院
- ・ 神経難病ネットワーク
- ・ 地域リハビリテーション広域支援センター

# 保健・福祉

	障害関係 事業所	介護関係 事業所	難病対策 担当課	障害福祉 関係担当課	介護関係 担当課	地域包括 ケア関係 担当課	地域包括ケ アセンター	その他
都道府県	18	26	40	34	20	15	19	10
保健所設置 市・特別区	15	25	37	23	17	11	10	16

## ◆その他

### 都道府県

- ・社会福祉士会
- ・介護支援専門員連絡協議会
- ・ホームヘルパー連絡協議会
- ・食生活改善推進協議会
- ・NPO法人日本健康運動指導士会
- ・保健所長会
- ・母子保健対策担当課
- ・就労担当課

### 保健所設置市・特別区

- ・社会福祉士会
- ・介護支援専門員協議会
- ・ソーシャルワーカー協議会
- ・ホームヘルパー連絡協議会
- ・居宅介護支援事業所連絡協議会
- ・学識経験者（看護学部教授）
- ・保健所長
- ・母子保健対策担当課
- ・小児慢性特定等疾病担当課
- ・保健所医療担当部署
- ・医療介護連携担当課
- ・在宅医療担当
- ・生活自立支援課



## 相談機関

	難病相談支援センター	その他
都道府県	29	6
保健所設置市・特別区	23	6

### 都道府県

◆  
そ  
の  
他

- ・ 障害者相談支援連絡協議会
- ・ 県立リハビリテーションセンター
- ・ 難病対策センター
- ・ 大阪難病医療情報センター

### 保健所設置市・特別区

- ・ 相談支援センター
- ・ 障害者総合相談支援センター
- ・ 在宅医療・介護連携センター
- ・ 東京都医学総合研究所
- ・ 大阪難病医療情報センター

## 地域

	社会福祉協議会	民生委員	ボランティアセンター	市民	その他
都道府県	15	6	1	0	8
保健所設置市・特別区	12	5	0	2	2

### 都道府県

- ◆  
そ  
の  
他
- ・ 難病ボランティア団体
  - ・ 地区町内会長、行政区長
  - ・ 市商工会女性部
  - ・ 消防組合消防本部
  - ・ 全国健康保険協会支部

### 保健所設置市・特別区

- ・ ボランティア団体
- ・ 県立保健大学健康科学部社会福祉学科講師

## 就労

	労働局	ハローワーク	障害者就労支援センター	産業保健総合支援センター	その他
都道府県	13	22	5	1	4
保健所設置市・特別区	7	12	6	0	4

### 都道府県

◆その他

- ・企業
- ・県労働センター職員
- ・労働基準監督署
- ・都産業労働局
- ・就労継続支援事業所

### 保健所設置市・特別区

- ・就労継続支援B型事業所
- ・一般企業事業主
- ・就労担当課



## 教育

	教育委員会	特別支援学校	その他
都道府県	6	3	3
保健所設置市・特別区	9	0	5

### 都道府県

◆その他

- ・私立大学教育学部教授
- ・学校保健会校長部会
- ・短大の児童学科

### 保健所設置市・特別区

- ・学識経験者
- ・大学（教育学部）
- ・看護学部講師

## 患者・家族

	患者	患者会	家族	家族会	その他
都道府県	9	31	8	9	7
保健所設置市・特別区	4	30	2	10	5

## その他

### 都道府県

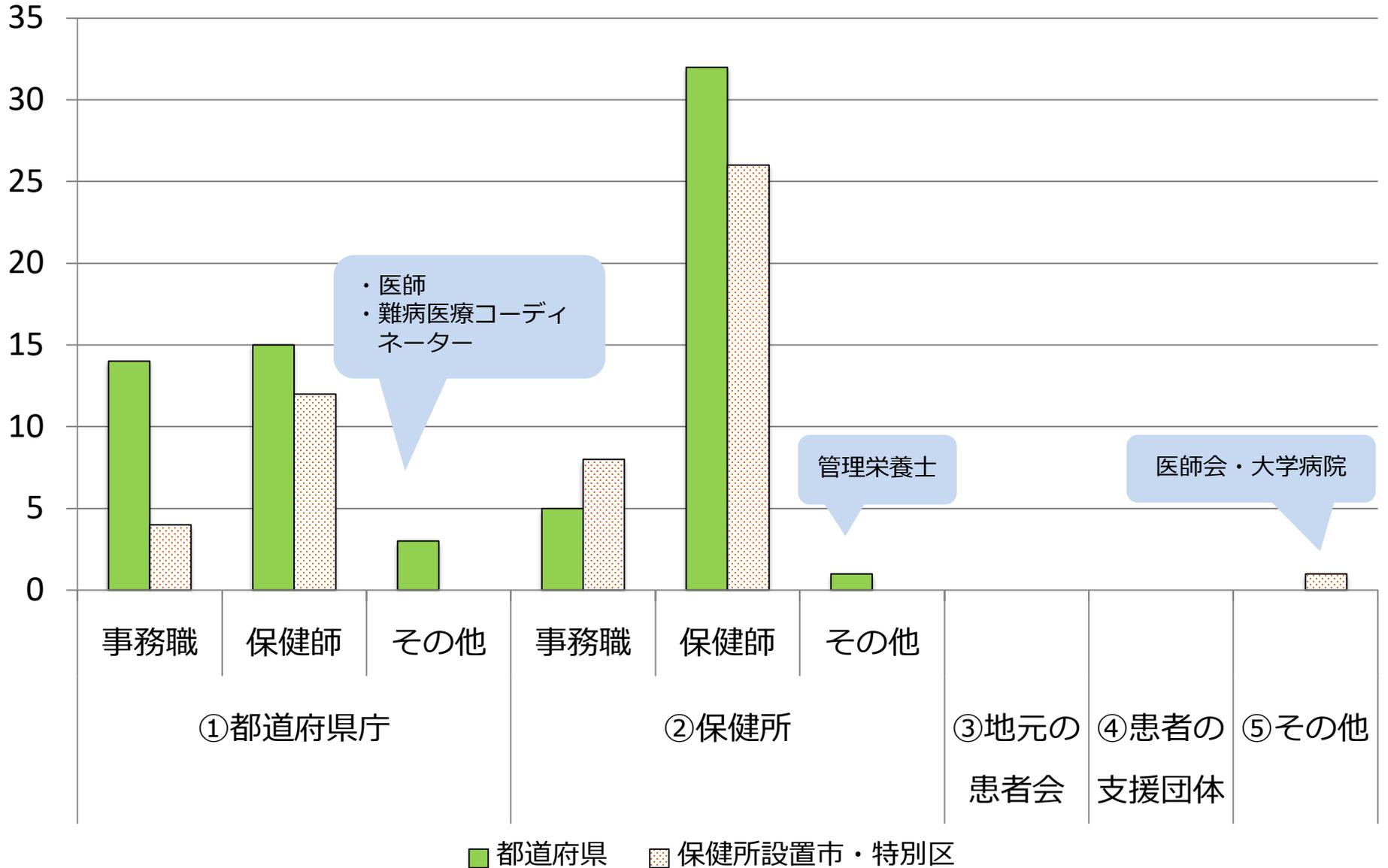
- ・ 大学教授
- ・ 学識経験者
- ・ 研究機関研究員
- ・ 医療機器会社
- ・ 電力会社
- ・ 消防本部
- ・ 防災担当課
- ・ 議題によって構成員を変更

### 保健所設置市・特別区

- ・ 県難病団体連絡協議会
- ・ 日本ALS協会地域ブロック代表
- ・ 消防局
- ・ 危機管理部署
- ・ 子育て関係部署
- ・ 協議内容により構成員の選定を行う

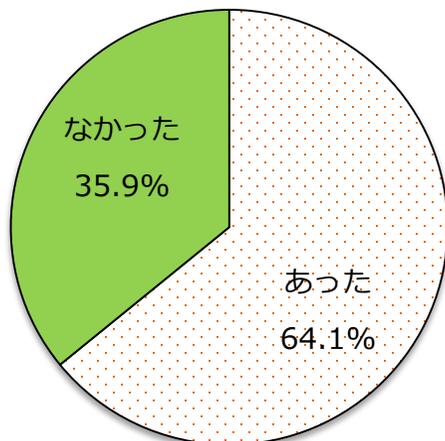


# 協議会開催の中心的役割を担っている者



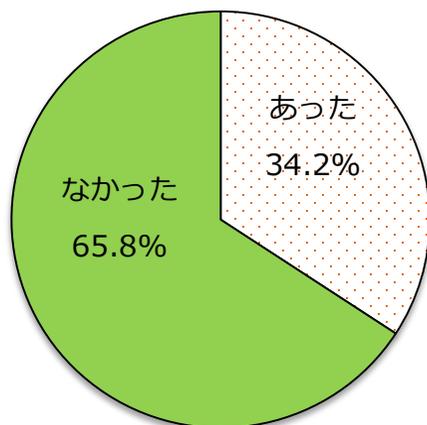
# 協議会設置前に既存の会議はあったか

## 都道府県



※重複回答あり

## 保健所設置市・特別区



## Q. どのように協議会に移行したか

- ・そのまま移行した。
- ・一部機能を変えて移行した。
- ・本庁の協議会は構成員を変えて移行。各保健所については既存の会議体から移行した。
- ・「難病対策推進協議会」と「難病相談・支援センター運営協議会」を統合し、新たに設置した。
- ・難病に関する議題を積極的に取り込んだ。
- ・在宅療養支援計画策定・評価事業の取組みを協議会に移行した。
- ・保健所によっては、既存の保健所単位の会議の中で難病の項目を追加するなどしている。
- ・現在も移行せず既存の会議のままである。

## Q. 現在の協議会と既存の会議との違いは何か

### ◆構成員の変更

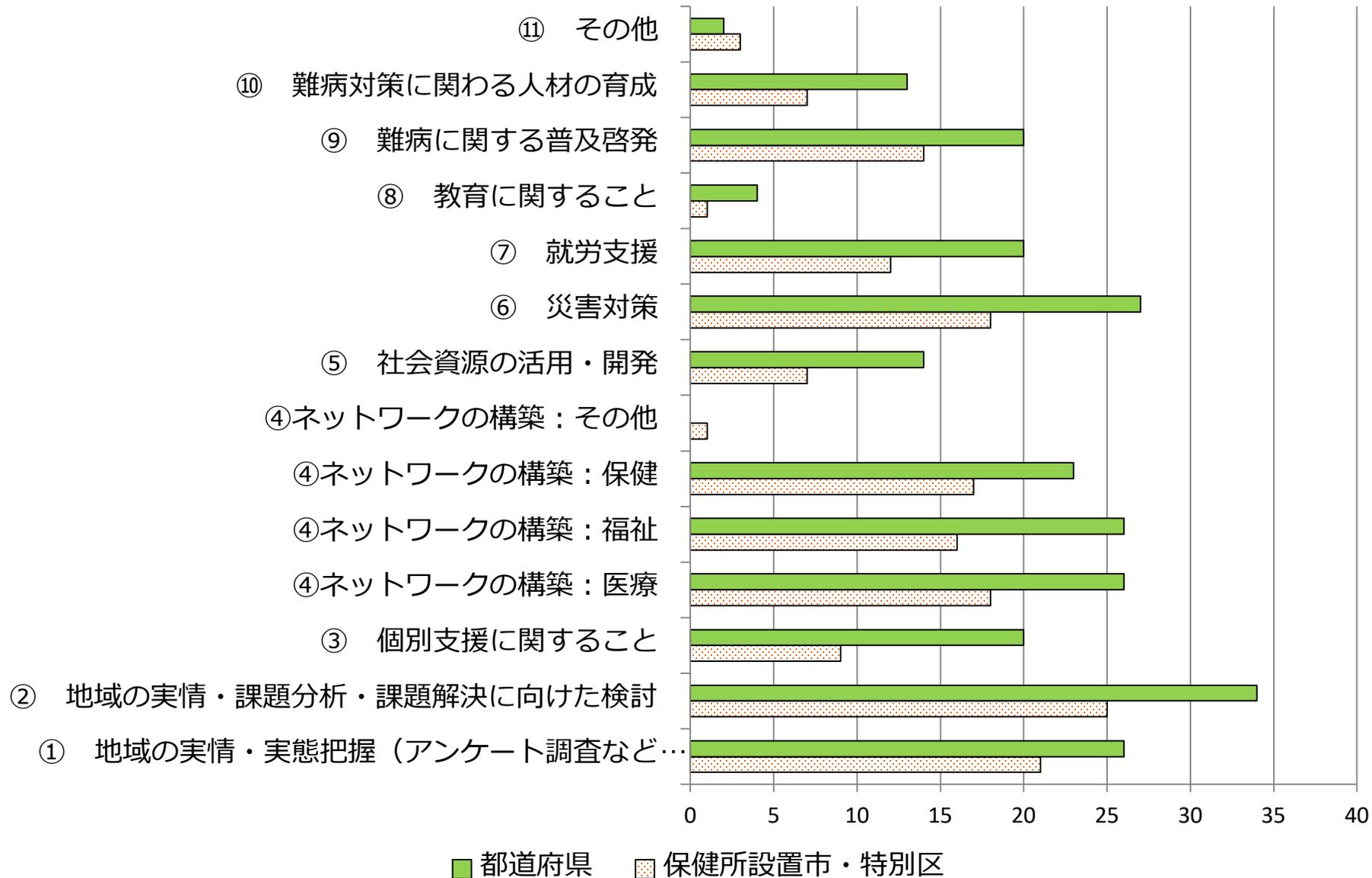
- ・医療従事者中心から、新たに関係機関・団体、患者団体を加えた。
- ・加えた関係団体：福祉、障害関係、就労関係、教育関係。
- ・神経内科医のみから様々な専門医へ広げた。
- ・個別援助事例から地域課題へ発展させる中で、より広域的な課題を担当する構成員が加わった。

### ◆検討内容の変更

- ・難病法・基本方針に掲げる事項を踏まえたものに改めた。
- ・神経難病中心の検討内容から難病領域全体へ広げた。
- ・連絡会は情報伝達が主だったが、協議会では委員の協議会形式へ移行した。

### ◆目指すべき方向性の明確化・共有

## 具体的な協議内容や取組み



具体的にどのような取り組みをして成果が上がったか具体的な事例があれば教えてください。

## 都道府県

### (地域の実情・実態の把握、課題分析、課題解決に向けた検討)

- ・平成29年7月に第1回を開催したところであり、今年度は実態把握のためのアンケート調査を実施予定。
- ・現在、現状把握中であり、現状把握を行った上で、取り組み内容検討・実施を行っていく予定。
- ・地域における課題を検討することが出来ている。関係機関との連携がスムーズになっている。

### (災害対策について)

- ・県の災害時支援マニュアルを協議会で検討し、各地域の実情に応じた支援体制の構築につながった。
- ・保健所によって違いはあるが、災害対策として難病患者の個別支援計画の策定を実施した。
- ・災害時の救急搬送等について意思疎通ができた。
- ・災害時支援に係る関係者間の共通理解を図った。
- ・災害時支援手帳の作成を行った。
- ・緊急時等連絡カード、チェックリスト等を見直し、個別支援に活用している。

### (難病に関する普及啓発)

- ・協議会での意見等をもとにポスターを作成し、制度の周知を図った。
- ・疾病追加や経過措置期間終了に伴う変更など、関係機関に情報提供することができた。  
また、周知方法について意見を得ることができ、それを反映できた。
- ・保健所作成の難病に関する冊子を、管内市町、ケアマネ、訪問看護に配布した。
- ・難病患者のためのサービスガイドを作成、配布を行った。



### (社会資源の活用・開発)

- ・レスパイト事業について周知、協議することにより体制整備、事業実施に繋がった。
- ・レスパイト入院ができる医療機関が増えた。

### (難病対策に関わる人材の育成等)

- ・協議会の結果を踏まえ地域課題の解決及び関係者の資質向上を目的とした研修会を企画し、開催した。
- ・訪問看護ステーションや介護関係者と、社会資源の活用等情報交換し個別支援に活かすことができた。
- ・支援者向け「こども在宅医療サポートリーフレット」を作成した。

具体的にどのような取組みをして成果が上がったか具体的な事例があれば教えてください。

## 保健所設置市・特別区

### (地域の実情・実態の把握、課題分析・課題解決に向けた検討)

- ・今年度は実態把握のためにアンケート調査を実施予定である。
- ・27、28年度と開催し、課題を把握した。解決策については検討中。

### (ネットワークの構築)

- ・協議会で検討することで、各機関の役割や要件など、関係機関で共有する機会になっている。
- ・神経難病専門医と地域の診療所医師との連携が深まった。

### (個別支援に関すること)

- ・会議にて福祉制度や事業所（障害、地域包括等）の紹介を行い、個々のケース支援につながった。

### (社会資源の活用・開発)

- ・病院のレスパイト入院に関する調査及び情報交換会を開催し、高度医療の必要性のある難病患者のレスパイト入院の受け入れが広がった。結果、病院から在宅へ円滑に連携が行える体制の充実を図れた。
- ・難病専門の相談窓口がないとの意見を踏まえ、難病相談支援センターの設置を行うこととなった。
- ・地域の課題を共有することが、協力病院による難病患者受け入れにつながった。

### (災害対策について)

- ・在宅人工呼吸器療養者に対する災害時個別支援計画の作成を行った。

### (就労支援に関すること)

- ・市主催の実務者研修会でハローワークの事業を紹介し、関係者に難病の就労支援のPRができた。

## (難病に関する普及啓発)

- ・啓発用のリーフレットを作成した結果、総合的な案内がスムーズにできるようになった。
- ・患者アンケート調査を実施し、相談窓口周知の必要性が考察され、患者向けのしおりを作成し、不安の多い新規医療費助成申請時の患者相談等に役立った。
- ・協議会で、難病関連の情報が当事者患者・家族、サービス事業提供者、市職員等の支援者に伝わっていないというご意見をいただき、「難病患者支援事業・相談窓口のご案内」を作成し、関係機関に配布した。
- ・困った時の相談窓口・患者会の案内を一枚のチラシにて配布した結果、チラシを持参し相談されることがあった。
- ・在宅医療、訪問看護資源調査を実施し、情報をまとめた資源集を作成し、関係機関に配布した。
- ・難病患者にかかりつけ医のチラシを配布した結果、かかりつけ医の保有率が向上した。

## (難病対策に関する人材の育成)

- ・人工呼吸器研修会を開催し、難病に関わる医療従事者の専門知識の向上を図れた。
- ・在宅医療研修会を開催し、難病患者を含む在宅医療の推進を図れた。

## (その他)

- ・長期療養支援の意見交換を行った。 など



## 実施における工夫点

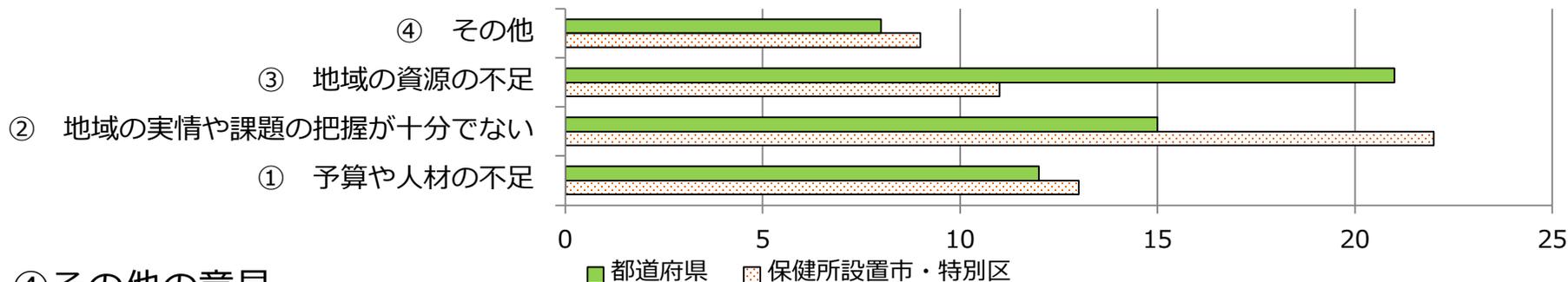
### 都道府県

- ・既存の会議の活用。（多数）
- ・保健所単位での協議会の課題と本庁での協議会で課題を共有している。（多数）
- ・各保健所が主催するが、可能な限り本庁職員も出席し、共通認識を持てるようにしている。  
協議会を効果的に運営していくため、協議会とは別に6つの会議を設置（事務局会議、ワーキング会議（母子保健と併せて4つ）、調査検討会議）。全ての会議が連動し、各会議での議論が協議会で集約されるように、構成員や開催時期、内容等を工夫している。
- ・市の地域ケア会議の終了後に引き続き開催し、関係者が出席しやすくしている。
- ・アンケート調査による意見の集約を行い、集まる回数を減らせるようにしている。

### 保健所設置市・特別区

- ・既存の会議の活用。
- ・県と市の協働の協議会として、課題は共有している。
- ・市として協議会委員の参加はないが、事務局会議やワーキング会議において、地域の実情や課題分析、課題解決に向けた検討に参画している。
- ・市の協議会と二次医療圏単位の協議会で、互いに構成員として出席し、それぞれの課題の共有を図ることとしている。
- ・所属長レベルでの協議会だけでなく、具体的な検討が活発に行えるように、検討部会を設置予定。
- ・難病患者や家族など当事者の声を聞く体制とした。（15名のうち4名）
- ・圏域で開催している既存の「難病医療ネットワーク会議」では、「医療」をテーマに検討しているため、それ以外の内容を協議会で検討している。
- ・県内保健所の保健師が参加する会議にて情報交換を行っている。
- ・庁内の関係課と連携し、難病に関する各課の課題や支援について共有している。

## 協議会を実施して課題に感じること



### ④ その他の意見

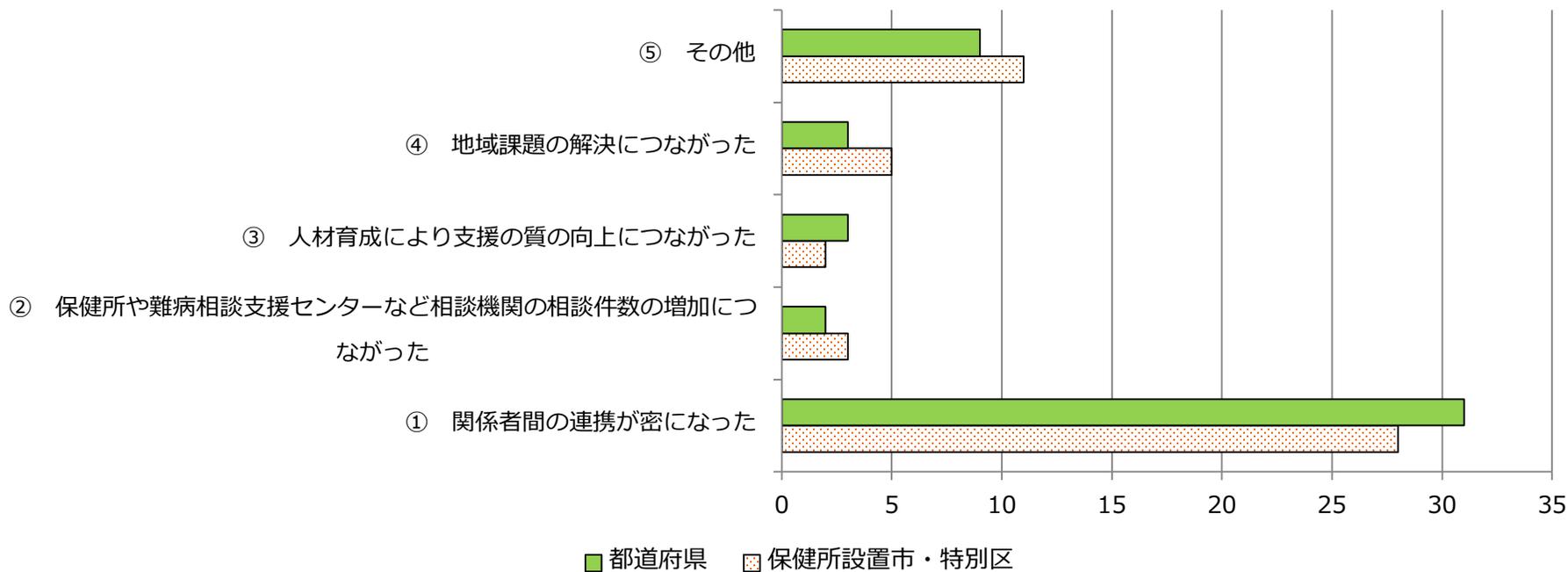
#### 都道府県

- ・ 関係機関との課題の共有。
- ・ 課題の範囲が幅広く、具体的な検討や対応にまで結びつかない。
- ・ 協議会メンバーが多機関にわたり、共有できる協議事項の選定が難しい。
- ・ 協議会で検討された対策案の具体化・事業化を進めることが必要。
- ・ 対象が重症の神経系難病に偏っている。
- ・ 難病は疾病の幅が広く、対応が難しい。
- ・ 保健所毎で取組はしているが、それを集約する場がなかった。協議会立ち上げに伴い、各保健所の課題を県全体の課題として考え、そして方向性を統一していきたい。

#### 保健所設置市・特別区

- ・ 他職種間の連携体制。
- ・ 市民の難病に対する理解が進んでいない。
- ・ 様々な制度の周知が不十分である。
- ・ テーマが設定しにくい。事例発表や難病事業報告に終わり、議論が深まらない。
- ・ 神経難病中心の会議体となっているため、他疾病の課題への取り組みが展開できない。医療分野のみでも多大な課題がある中、他分野と連携し新たな課題に取り組むことが難しい。包括的に分野が広がりすぎると具体的な課題に向けての取り組みが困難になるのではないか。
- ・ 難病特有の課題に高齢、障害施策を連動させて考えること。
- ・ 制度のしくみに関する要望。

# 協議会を開催して良かったこと



## ④ 地域課題の解決につながった

### 都道府県

- ・災害時の支援体制が共有できた。
- ・個別支援計画の策定。
- ・レスパイト入院できる医療機関が増えた。

### 保健所設置市・特別区

- ・制度の周知が不十分であるなど課題が明確になり、関係機関と協力して取り組んでいる。
- ・ネットワークの構築。
- ・難病患者の災害対策。
- ・難病専門の相談窓口の設置につながった。
- ・レスパイト入院の受け入れ推進、在宅医療の推進。

具体例

## 協議会を開催して良かったこと

### ⑤ その他

#### 都道府県

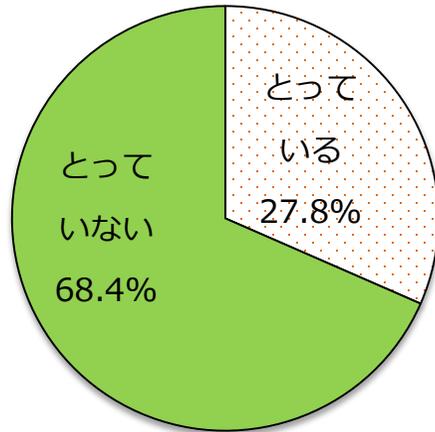
- ・ 制度に関する理解につながった。
- ・ 地域課題の共有及び解決策を検討する場の確保ができた。
- ・ 関係機関の取り組みや課題など共通理解を図ることができた。
- ・ 難病対策に対する各機関の意識が向上した。
- ・ 保健所の各種事業から現状、課題を抽出し、グループ検討を経たのち対策案を全体会に挙げて検討する一連の流れを構築できた。
- ・ 具体的効果はまだ見られていないが、各分野の関係者とのつながりによる連携支援になることを期待している。

#### 保健所設置市・特別区

- ・ 顔の見える関係づくりが開始できた。
- ・ 普段顔の見えない関係機関同士の広域な連携が開始できる。
- ・ 難病の患者を多方面から支えるネットワークをつくることができた。
- ・ 地域の課題の明確化が図れた。
- ・ 課題について共通認識が持てるようになった。
- ・ 様々な分野で行われている難病対策全体を把握するよい機会となった。
- ・ 災害時支援について関係者と連携できるようになった。
- ・ 取り組み可能な課題に意見をいただける。

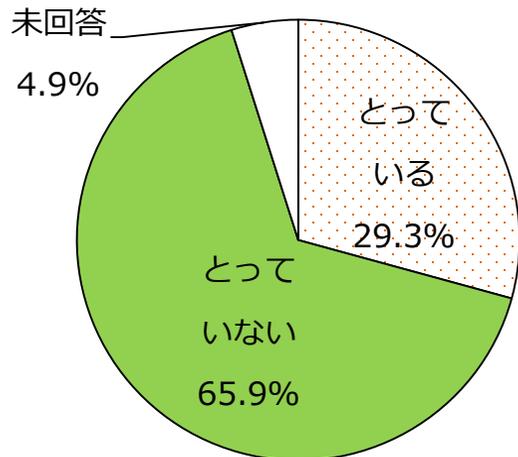
# 小児慢性特定疾病協議会との連携はとっていますか

## 都道府県



- ・ 難病地域対策協議会と合同開催。（多数）
- ・ 小児慢性特定疾病協議会との共同開催し情報及び課題の共有を図る。
- ・ 難病対策担当課職員がオブザーバー参加している。
- ・ 小慢担当課も事務局として協議会に入ってもらっている
- ・ 小児慢性特定疾病協議会・難病協議会それぞれに担当保健師が参加し、必要時情報共有している。
- ・ 小児グループと難病グループの分科会を設置し、双方の共通テーマを全体会で協議している。
- ・ ある保健所では、小児慢性特定疾病の人工呼吸器使用患者についても合わせて検討している。
- ・ 重複する委員が多いため、両協議会を同日に（時間をずらして）開催の例がある。

## 保健所設置市・特別区



- ・ 協議会を同時開催している。
- ・ 難病対策地域協議会の委員に小児慢性の担当者も参加している。
- ・ 小児慢性特定疾患地域支援協議会を主管する部署の職員が事務局として出席する等情報共有を図っている。
- ・ 互いの協議会に担当保健師が参加している。
- ・ 医療講演会の情報共有をしている。
- ・ 難病と小慢協働で難病対策地域協議会を運営している。

## 2. 未設置

### 未設置の理由

	①予算の確保 ができない	②地域のニーズが 分からない	③設置の要望 がない	④何をしたら よいのか分 からない	⑤協議会として はないが、既存 の会議を活用 した取組があ る	⑥その他
都道府県	0	1	2	1	3	8
保健所設置市・特別区	6	13	8	4	10	32

#### 都道府県

- ・今年度設置。
- ・設置に向け準備中。
- ・今年度、各所ごとに協議会の設置方法、既存の会議の活用、参集者等を含めて検討。
- ・既存の会議との調整を図っていたため。
- ・既存の会議を活用する方向で、設置に向けて検討中。
- ・連携拠点病院の指定先の調整に難航しているため。
- ・厚生労働省の「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」のようなモデルケースが示されるのを今まで待っていたため。

#### 保健所設置市・特別区

- ・来年度の設置に向けて準備中。
- ・都道府県の開催する協議会に出席・参加している。（多数）
- ・難病対策に対応する職員の確保が難しい。（多数）
- ・主管部署が決まっていないため。（多数）
- ・現状で地域ニーズを把握している段階であり、それを踏まえて既存の会議の活用等設置のあり方を検討している。

## 今後の設置予定

	①今年度中	②来年度中	③それ以降	④未定	⑤なし
都道府県	6	1	0	4	0
保健所設置市・特別区	2	10	5	36	6

④未定、⑤なしの理由	A 既存の会議の活用・再編を実施・検討しているため	B 地域のニーズ把握ができていない	C 検討のための体制整備ができていない	D その他
都道府県	4	0	0	0
保健所設置市・特別区	10	6	18	9

### その他・・・

- ・ 都道府県主催の会議に参加している。
- ・ 関係機関等が少なく広域での設置が望ましい。
- ・ 大都市特例の権限移譲事務が円滑に遂行できるようになってから検討を始めたいと考えている。
- ・ 設置については前向きに検討しているが、会議形態、特に構成員をどのように選出するのか、対象をどこまで選出するのかなど、まだ目処が立っていない。
- ・ 協議会立ち上げに向け、より具体的な検討を重ねる必要があるため。

## 設置に向けて必要と考えるもの

	①中心的な役割を担える個人又は団体	②国からの分かりやすい技術的助言	③関係者間の理解	④地域のニーズを把握する手段	⑤先進事例の情報提供	⑥協議会等難病対策に対応できるマンパワー・予算の確保	⑦その他
都道府県	5	5	6	4	4	6	1
保健所設置市・特別区	21	23	31	25	20	45	4

### 先進事例で具体的に聞きたいこと

- ・ 具体的な協議内容と取組み、成果。
- ・ 具体的な委員の構成内容や会議の議題等。
- ・ 議事内容や委嘱委員の選定方法等について。
- ・ 立ち上げに向けての取組み、参加依頼関係機関について。
- ・ 既存の会議や協議会等（自立支援協議会等）を活用して実施している例。
- ・ 都市部先進事例における構成員や運営面での課題等。
- ・ 施策等に結び付いた事例があれば知りたい。
- ・ 協議会の提言により、自治体独自の支援施策につながった事例。

### その他 必要と考えるもの

- ・ 協議会の目的。
- ・ 設置・運営の手引き。
- ・ 県が中心となり一緒に研修したり、検討中。
- ・ 県が設置予定の協議会に参加。
- ・ 例えば医療費助成など都道府県で審査しており、市区町村レベルでは答えられない課題に対しての窓口となるような組織、上部団体のようなものが必要。

## 協議会に関するご意見・ご要望

### 都道府県

- ・地域のニーズが把握しきれておらず、また、十分な予算の確保が難しい。
- ・協議会は地域の課題に応じて検討するのが望ましいため、地域の実情に応じて会議を開催していくことが適切と考える。
- ・地域対策協議会を新規に立ち上げるだけでなく、新拠点病院や医療連絡協議会、医療計画など、大きな医療体制整備の話が絡んでくるため、現状は難しいと感じている。
- ・事例中心の検討会については保健所単位で実施できている。そのような検討会を活用し、各保健所において「協議会」として位置付けてもらう方向で考えている。ただ、医療機関の偏在により委員の選定が難しい等、一律に取組みを行えない状況の中で、どのように取り組んでもらうか、検討中。また、既に設置している難病医療連絡協議会とどのように連携をとっていくかについても検討中。
- ・難病業務においては都道府県が主となっているため、市町との温度差を感じる。
- ・協議会の目的が明確でない。地域での支援検討の場であれば、障害者自立支援協議会等、既存の会議があるのではないか。
- ・厚労省が作成した各種協議会の参考資料をもとに、県として実施可能な形に落とし込みました。今年度スタートしていますが、各保健所の意見をもとに、さらに協議会の形が変わってくると思います。他の都道府県の在り方を参考にしながら検討していきたいと思います。
- ・難病の専門的医療に関する支援を行う難病医療ネットワークと、難病対策地域協議会、療養生活環境整備事業との連携は不可欠であり、医療提供体制整備以外の難病対策が、医療提供体制整備と連動してどう進めていくか、国として協議いただき、タイムリーな情報提供をお願いしたい。
- ・都道府県の協議会から、保健所設置市や2次医療圏などの難病対策地域協議会へ発展した取組みが他府県であれば、情報提供していただきたい

## 保健所設置市・特別区

- ・協議会の設置・自治体及び実施内容が知りたい。
- ・中核市なので、医療圏域等も踏まえての協議会となるので、県と協働していく方向で検討していきたい。
- ・災害対策や医療連携、就労等の課題にどのように取り組んでいるか、他市の取り組みや工夫を参考にしたい。
- ・協議会に関する情報が少ないため、定期的に（メールやWeb等で）情報を提供していただけると、運営の参考になります。
- ・関係機関と顔を合わせる会議を持っていない状況で、何から手をつけてよいのかわからない。他の保健所の取り組みの中でも、既存の会議等を活用しないで実施している例を知りたい。
- ・地域の課題を明確にし、事業を展開することは分かるが、協議会とされる会議が乱立し、難病に特化したものを新たに作るべきか悩ましい。また、未来永劫、協議していく内容があるのか、そこに行き詰まることが想定されるため、設置に前向きになれない。
- ・協議会の設置・運営について、慎重に枠組みを整えなければならないと考えている。意見や議論をする場は必要であると思うが、どのようなことを議題としていくのか。メンバー構成等、課題が多く、「とりあえず設置」という見切り発車は避けたい。国におかれては、今後も設置に関するあらゆる情報提供および設置に向けたバックアップ等をお願いしたい。

