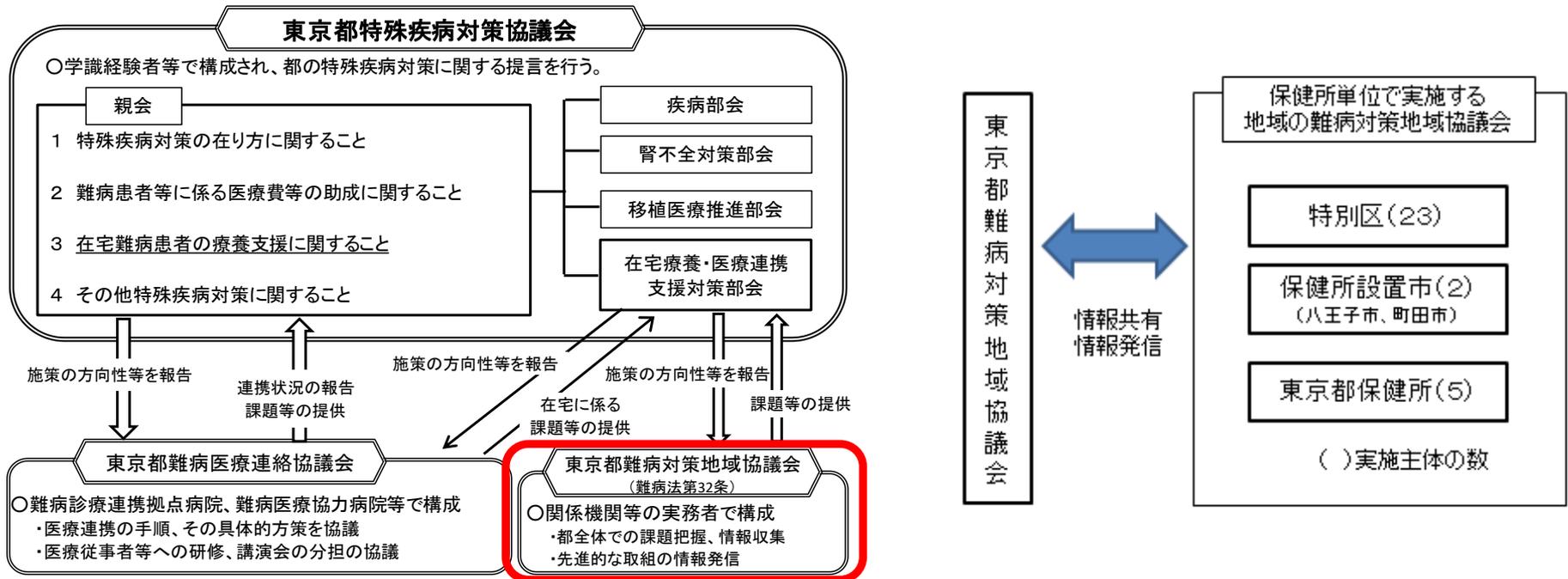


東京都難病対策地域協議会について

1 東京都難病対策地域協議会の役割

- (1) 東京都全体での課題の把握や情報収集を行い、施策検討の場である東京都特殊疾病対策協議会へ報告すること
- (2) 各地域に情報発信・還元すること



2 これまでの取組①

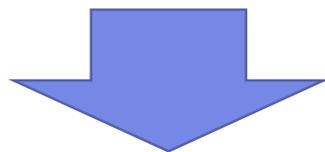
平成29年度以降、毎年度1回開催
協議会で取り扱った主な内容は以下のとおり

	主な内容
平成29年度	<ul style="list-style-type: none">・難病対策地域協議会の概要説明について・国の難病対策の動向について・都における難病施策の概要について・難病患者の就労の支援に関する施策について
平成30年度	<ul style="list-style-type: none">・難病対策地域協議会の概要について・難病対策地域協議会に関する現状調査について・地域における難病対策地域協議会の取組み（ヒアリング結果報告）
令和元年度	<ul style="list-style-type: none">・難病対策地域協議会の概要について・東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂について・平成30年度 東京都福祉保健基礎調査「障害者の生活実態」の結果について
令和2年度	<ul style="list-style-type: none">・難病対策地域協議会の概要について・在宅人工呼吸器使用者への災害時支援における課題と取組
令和3年度	<ul style="list-style-type: none">・難病対策地域協議会の概要について・東京都の在宅難病患者支援の取組について （「在宅難病患者訪問診療事業」「東京都難病・がん患者就業支援奨励金」）

2 これまでの取組②

(1) 東京都全体での課題の把握や情報収集

- ・ 都が広域的に実施している災害対策や就労支援の取組を議題として取り上げ、意見交換



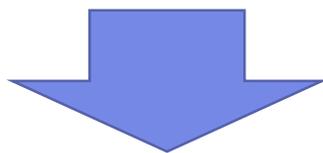
東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の改訂案について、各分野の委員から意見を聴取。東京都特殊疾病対策協議会に報告し、委員の意見も踏まえ、改訂することができた。

事業の効果的な周知について、行政とは違う視点でご意見をいただき、周知方法の拡大につなげることができた。

2 これまでの取組③

(2) 各地域に情報発信・還元すること

- ・ 国の難病対策の動向や東京都の在宅難病患者支援の取組の内容をまとめ、東京都難病対策協議会で報告
- ・ 難病対策地域協議会開催に係る情報を収集し、地域に還元
 - ① 毎年度、各地域の開催状況調査を実施し、開催テーマ等を取りまとめ、情報還元
 - ② 「開催準備」「開催実務」について、先行自治体にヒアリングを実施し、結果を報告
 - ③ ①②の取組について、地域の関係部署の部課長会等を通じ報告。設置についての働きかけを実施



各地域の難病対策地域協議会の設置状況は

平成29年10月1日時点調査の 7か所 から

令和4年3月31日時点調査で 16か所 に増加

3 課題と対策①

【課題】地域の協議会が開催しやすくなるよう、各地域への情報発信を強化すること。

【対策①】

都事業の情報提供の充実

（具体的な取組）

都が多方面から広域的に行っている難病患者支援に関わる取組を東京都難病対策地域協議会の場において報告

その情報を地域に発信することで、事業の周知を図るとともに地域における難病患者支援に役立ててもらう。

3 課題と対策②

【対策②】

協議会設置・開催のハードルを下げる

(委員の主な意見) ニーズ把握が不十分で何をすべきかわからないという地域もあるのではないかと。

(具体的な取組)

各地域の難病対策地域協議会の開催状況調査を行い、情報還元する取組を継続することで、地域における難病対策地域協議会の開催テーマ選定の参考としてもらう。

3 課題と対策③

【対策③】

協議会開催のメリットを伝える

(委員の主な意見) 地域の状況に応じて、地域で実施する意味、地域の強みを生かし、何が課題になっていて、実際にその地域のリソースとしてはどういうものがあるのか、どう取り組んでいくのかを話し合えれば、難病対策事業の強化につながる。

(具体的な取組)

各地域の難病対策地域協議会の開催状況調査等を通じ、地域の難病対策地域協議会開催のメリット、好事例を収集し、情報還元する。

4 今後の方向性

都は広域自治体として、3で挙げた取組を通じ、各地域の難病対策地域協議会の開催に係る技術的な支援を行っていく。