

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

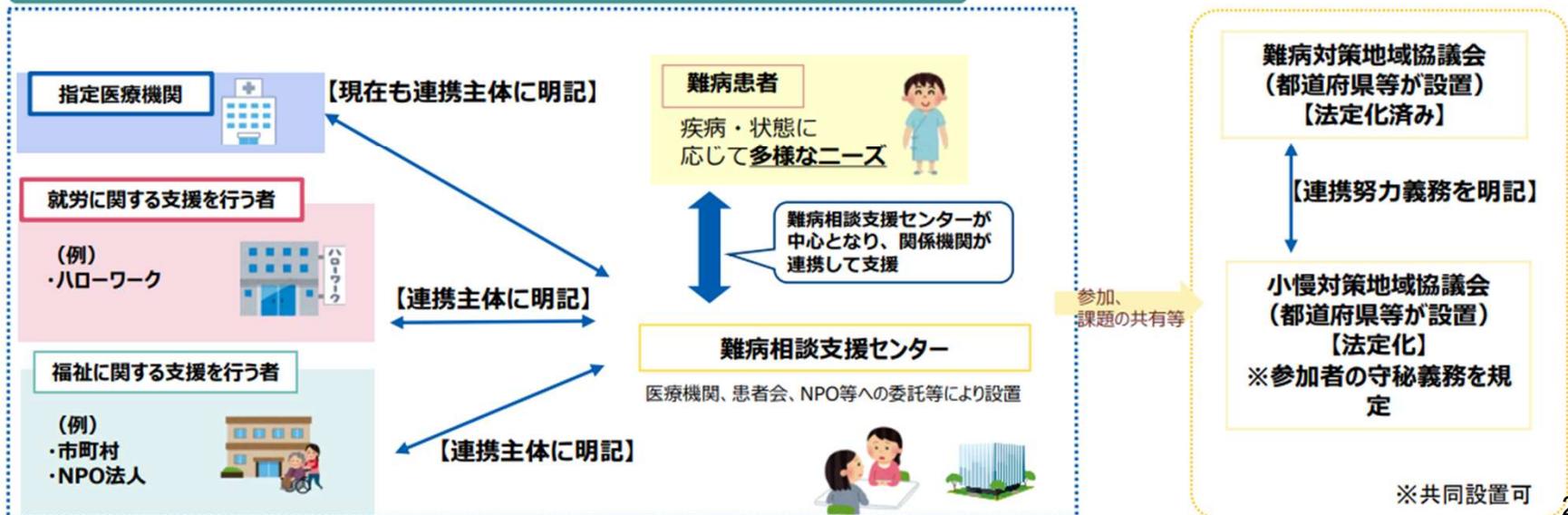
1 難病法及び児童福祉法の一部改正

難病患者等の地域における支援体制の強化 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記**された。
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化**されるとともに、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設**された。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



2 小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置

小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置について

経緯

令和4年12月 児童福祉法が改正され、都道府県等が「小児慢性特定疾病対策地域協議会」を設置することが努力義務化
→ 児童福祉法改正を受けて、**令和5年度から「東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会」を設置**する

設置案

- 1 名称： 東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会
- 2 目的： 関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う。
- 3 開催回数： 年1回（令和5年度は令和6年3月の開催を予定）
- 4 議事（案）
 - （1）東京都における小児慢性特定疾病医療費助成の実施状況について
 - （2）東京都小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業の実施状況について
 - （3）東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について
 - （4）意見交換
- 5 委員（案）

	分野	委員案
1	学識経験者	帝京大学医学部小児科学講座 主任教授
2	医療関係	東京都医師会 理事
3	移行期医療支援事業関係	東京都移行期医療支援センター センター長
4	自立支援事業関係（自立支援員）	認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
5	自立支援事業関係（学習支援）	特定非営利活動法人東京こどもホスピスプロジェクト 代表理事
6	患者・家族会	特定非営利活動法人難病団体連絡協議会 事務局長
7	教育関係	東京都教育庁都立学校教育部特別支援教育課 特別支援学校改革推進担当課長
8	特別区	江東区健康部保健予防課 課長
9	市町村	三鷹市健康福祉部障がい者支援課 課長

3 東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携

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の連携のあり方（案）

- 1 難病、小慢の協議会は単独実施とする
 - ・ 日程調整等の協議会運営を円滑に進めるため
 - ・ 議題によっては、小慢協議会委員の招聘も検討
- 2 事業の紹介
 - ・ 両地域協議会担当課長が相互に協議会に出席し、双方の理解に努めるとともに、難病、小慢どちらでも利用可能な事業や制度を周知し、利用促進につなげる
- 3 移行期課題の共有と支援の充実について協議
 - ・ 成人期に向けた移行期支援について、小慢協議会で話し合われた内容の中で、難病側で検討できるものを難病対策に係る各種会議で検討し、次回の小慢協議会で報告。
両協議会での議論を循環させることで、多様な意見をもとに、支援の充実に努める。

⇒ **小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援が一層促進されるよう、支援の充実に努める**

