

実施概要

日時：令和5年1月13日（金曜日）午後5時30分から午後7時00分まで
開催方法：WEB会議システムによるオンライン形式

会議次第

＜報告事項＞

- 1 各難病患者支援事業の実施状況について
令和3年度実績（別紙1）を報告
- 2 難病の患者に対する医療等に関する法律の改正について

＜審議事項＞

- 1 難病患者在宅レスパイト事業について
令和4年度新規事業の難病患者在宅レスパイト事業（別紙2）の実施状況等を報告するとともに、令和5年度の運用上の変更（年間利用時間を16時間から48時間に拡充する等）について審議
- 2 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて
「これまでの難病対策地域協議会の総括と今後について」を事務局案として示し意見交換

審議事項についての委員からの意見

- 1 難病患者在宅レスパイト事業について
 - 年間の利用時間数の拡大等については、利便性が高まると思う
 - 人工呼吸器を使用している患者に限らず、対象の範囲を広げることを検討してほしい
 - 国要綱で人工呼吸器使用者とあること、人工呼吸器使用が医療・介護依存度が非常に高いことを勘案し制度設計している
- 2 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて
 - 未設置区の設置が進み、連動していけるとよい