

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5年2月16日（木曜日）午後6時15分から午後7時45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 東京都の難病患者支援の取組
福祉保健局、産業労働局、教育庁から関連する支援の取組を報告
- 3 これまでの難病対策地域協議会の総括と今後について
協議会の事業根拠、都と地域の協議会の関係、地域の協議会の設置状況と開催テーマ等を報告（別紙）
東京都難病対策地域協議会として、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等の方向性を報告

(2)協議会委員からの意見

- 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
○登録者証発行により、国が軽症の難病患者のデータを欲しいのであれば、そのための診断書の作成料は国が負担すべきではないか
- 2 東京都の在宅難病患者支援の取組
○東京都難病ピア相談室のピア相談は曜日によって対象疾患が決まっているが、それ以外の疾患にも対応できないか
→全く同じ疾患ではなくても、患者家族の立場から相談対応できる経験を積んだ方を曜日ごとに配置
- 3 これまでの難病対策地域協議会の総括と今後について
○似通った地域特性や課題を有する二次医療圏単位で現在協議会が未設置の区も巻き込んで協議会を開くと、実際にはメリットがあると思う