

難病対策地域協議会について

1 背景

「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、特別区は、関係機関や団体、当事者等により構成される「難病対策地域協議会」を置くように努め、地域における難病の患者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ものとされている。

また、「児童福祉法」において、児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病児童等への支援の体制の整備を図るため、関係機関や団体、当事者等により構成される「小児慢性特定疾病対策地域協議会」を置き、「難病対策地域協議会」と相互に連携を図るよう努めるものとされている。北区では、令和8年度当初の児童相談所開設に向けて取り組んでいる。

2 他区の設置状況（令和5年度末時点）

23区では、10区が「難病対策地域協議会」を設置しており、5区が難病患者への支援を議題として取り扱う会議体を有している。

設置済み	10区	千代田区、港区、新宿区、台東区、江東区、品川区、大田区、杉並区、豊島区、葛飾区
難病患者への支援を議題として取り扱う会議体有	5区	目黒区、世田谷区、 <u>北区</u> 、荒川区、板橋区
設置していない	8区	中央区、文京区、墨田区、渋谷区、中野区、練馬区、足立区、江戸川区

3 北区の検討状況

令和3年3月に策定した「北区障害者計画 2021」では、「難病患者に対する支援の充実」として、難病患者への支援体制の整備を図るため、「難病対策地域協議会」の設置について検討することとしている。

北区では、「自立支援協議会」において、難病患者を含む障害者への支援体制に関する課題の検討を行っているほか、難病患者を含む医療的ケア児・者への支援のための関係機関の連携強化、地域課題の把握及び解決策の検討等を行う「医療的ケア児・者支援部会」を設置している。

こうした状況から、北区においては、難病対策地域協議会として協議されるべき内容を、自立支援協議会や医療的ケア児・者支援部会にて協議している状況である。

4 今後の方針（案）について

北区における難病対策地域協議会については、新たに委員を選定して個別の会議体を設置するのではなく、自立支援協議会及び医療的ケア児・者支援部会がその機能を担うとし、両会議体にて引き続き、難病患者に対する支援の充実を検討していく方針としたい。