

令和7年度 大阪府難病医療推進会議 会議録（概要）

1. 日時：令和7年12月1日（月） 14時～16時

2. 場所：大阪赤十字会館 4階 401会議室

3. 議事

議題1 大阪府難病医療提供体制の取組について

議題2 大阪府難病診療連携拠点病院等及び大阪難病医療ネットワーク事業の取組について

議題3 大阪府移行期医療支援センターの取組について

議題4 情報提供

- ・難病事業（療養生活支援）の取組について

4. 委員からの意見

議題1 大阪府難病医療提供体制の取組について（資料1）

議題2 大阪府難病診療連携拠点病院等及び大阪難病医療ネットワーク事業の取組について（資料2）

・災害医療コーディネーター（難病）について

難病診療連携拠点病院は、災害時DMT本部としてコーディネーターの役割を担っている病院がほとんどなので、コーディネーターを派遣することは現実的には難しいだろう

・災害医療コーディネーター同士の連携体制も必要

・コーディネーターがどれだけたくさんの資源を動かせるかということが非常に重要な役割

・各保健所への地域災害医療コーディネーター（難病）の設置については、色々な災害について強い職種があるので、どういう職種がよいか議論してもよいのではないかと

議題3 大阪府移行期医療支援センターの取組について（資料3）

・小児科側から本人を含めた家族に対しての教育・啓発、これが自律自立支援で、そのあたりの啓発強化については保健所が取組を行っている

・病気を持ったまま大人になるということの教育が必要

議題4 情報提供

難病事業（療養生活支援）の取組について（参考資料1）

・保健所では、人工呼吸器等を使用している難病児者を把握しており、発災時難病以外の人工呼吸器も含め、医療を担保するために日頃から準備を市町村とも行っている