

大阪府難病児者支援対策会議について

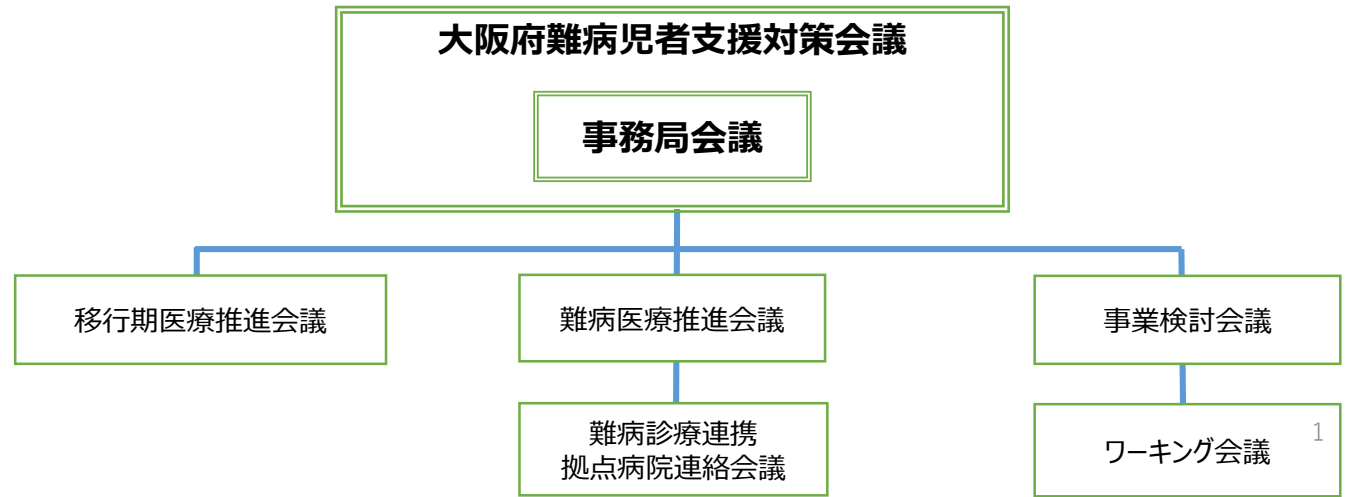
【事務局】健康医療部地域保健課

【名称について】難病法における「難病対策地域協議会」と、児童福祉法における「慢性疾患児童地域支援協議会」を、府では同時に設置することとし、「大阪府難病児者支援対策会議」の名称とした。

【根拠法令】「難病の患者に対する医療等に関する法律」第4条 第32及び33条／
「児童福祉法」第19条第22項 第21条第5項

【目的】府域の難病患者や慢性疾患児童の安定的な療養生活の実現のため、各分野の専門家と意見交換を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有し、難病対策の維持向上を図る。

【会議体制】構成員：医療、福祉、介護、保健、就労・就業、教育、患者家族の当事者等



難病患者や慢性疾患児童がどの地域に住んでいても、安定的な療養生活を送ることができる大阪府に！

会議名	会議目的	構成メンバー	R4年度開催
大阪府難病児者支援対策会議	大阪府の難病患者や慢性疾患児童（以下「難病患者」という。）の安定的な療養生活の実現のため、各分野の専門家と意見交換を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有し、難病対策の維持向上を図る。	【委員】 <ul style="list-style-type: none"> ・府難病診療連携拠点病院代表(2医療機関) ・小児医療の核となる病院 ・母子の診療における中心的病院 ・府医師会 ・府歯科医師会 ・府薬剤師会 ・訪問看護ステーション協会 ・福祉関係団体（2団体） ・労働関係団体 ・教育関係団体 ・当事者団体（2団体） 【オブザーバー】 <ul style="list-style-type: none"> ・保健所 ・大阪難病相談支援センター ・大阪難病医療情報センター 	1回/年 (R5.2/22 ハイブリット開催)
大阪府難病児者支援対策会議 (事務局会議)	「大阪府難病児者支援対策会議」の円滑な運営及び効果的な難病施策の検討を行う。	<ul style="list-style-type: none"> ・福祉部 ・商工労働部 ・教育庁 ・健康医療部（府保健所含む） ・政令中核市保健所（保健センター） 	1回/年 (R5.1/26 ハイブリット開催)

会議名	会議目的	構成メンバー	R4年度開催
大阪府難病医療 推進会議	大阪府難病診療連携拠点病院連絡 会議の報告をもとに府域全体の難病 医療提供体制の検討、協議、評価を 実施し、大阪府域全体の難病医療提 供体制整備を目指す	【委員】三師会、大阪府病院協会、大阪府私立 病院協会、大阪府看護協会、大阪府訪問看護 ステーション協会、大阪府難病診療連携拠点病 院代表(2カ所)、移行期医療支援センター 【オブザーバー】 ・保健所 ・大阪難病医療情報センター	1回/年 (R5.1/13 ハイブリット開催)
大阪府難病診療連携 拠点病院連絡会議	難病に関する診療ネットワークの構築、 情報提供及び拠点病院間における情 報共有等	大阪府難病診療連携拠点病院（12病院）等	1回/年 (R4.9/27Web開催)
大阪府難病医療協力病 院連絡会議	難病に関する診療ネットワークの構築、 情報提供及び協力病院間における情 報共有等	大阪府難病医療協力病院（14病院）等	1回/年 (R4.12/2Web開催)
難病事業検討会議	難病患者、慢性疾患児童の支援に必 要な地域状況、課題の把握と今後の 事業展開に関する情報の共有及び検 討を行う。	・政令中核市保健所（保健センター） ・府保健所	2回/年 (7/13対面、 12/22Web開催)
慢性疾患児童支援 事業検討会議			開催未
難病事業ワーキング会議	課題に応じて、難病患者、慢性疾患 児童の支援に必要な地域状況、課題 の把握と今後の事業展開に関する情 報の共有及び検討を行う。	・政令中核市保健所（保健センター） ・府保健所 課題に応じて、府保健所、政令中核市保健所 （保健センター）を分けて開催	開催未
慢性疾患児童支援 ワーキング会議			開催未
移行期医療推進会議	小児期発症慢性疾患の患者に対し、自 立支援の在り方を検討し、小児期医療から 成人期医療の移行を円滑に行い、生涯 にわたり適切な医療が提供できるように、 大阪府移行期医療支援センターの運営を 推進する。	【委員】大阪府医師会、大阪小児科医会、 小児医療を実施している医療機関、 学識経験者、府保健所長代表	3回/年 (7/8、12月書面、 2/17予定)