

## 難病対策専門部会の設置について

### 1 設置の趣旨

道では北海道医療計画に基づき、地域における保健医療福祉施策の総合的かつ一体的な推進を図るため、二次医療圏ごとに連携推進会議を設置することとしており、当北渡島檜山保健医療福祉圏域においても連携推進会議を設置するとともに、各種専門的な事項について部会を設置の上、検討を進めてきた。

一方、難病対策については、難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）第32条に基づき、都道府県において二次医療圏域ごとに「難病対策地域協議会」を設置することが求められてきたところであるが、これまで当圏域においては、在宅医療専門部会における検討事項として難病対策を扱ってきた。

しかしながら、近年の難病対策においては、多岐にわたる疾患への病状と生活に応じた支援強化が望まれており、地域における協議の基盤整備を図る必要が生じてきている。

このため、難病法の改正をはじめとするこのような情勢変化に鑑みるとともに、令和6年度を始期とする北海道医療計画及び地域推進方針の策定を機に、当圏域においても一層の対策の推進を図るため、難病患者等と支援機関が共に参画する場として、標記部会を単独の専門部会として設置することとした。

### 2 協議事項

地域での難病患者への支援体制の課題を情報共有し、関係機関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を整備するため、次の事項について協議する。

- (1) 難病支援に係る地域での課題に関すること
- (2) 難病支援に係る地域支援ネットワークの構築に関すること
- (3) 難病支援に係る災害対策に関すること
- (4) その他、部会の目的達成のため必要と認められる事項

### 3 委員の構成

専門部会委員は、難病専門医師（市立函館病院）、患者家族団体、患者支援に携わる医療や福祉に従事する各関係機関、計12名により構成する。

### 4 開催状況及び予定

	時 期	内 容
令和5年度	令和5年12月	<ul style="list-style-type: none"> <li>・部会の設置に係る目的、協議内容の説明</li> <li>・難病保健に関する管内の現状・課題</li> </ul>
令和6年度	年2回	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療計画・地域推進方針</li> <li>・難病の災害対策推進</li> </ul> <p style="text-align: right;">（予定）</p>