

高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会設置要綱

(趣旨)

第1条 高知県内（高知市を除く）に居住する小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）が、成人期に自立することができるよう、地域での支援体制を確立するため、地域の状況及び課題を整理し、必要な対策を検討するため法第19条の23第1項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等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。具体的には、次に掲げる事項について協議するものとする。

- (1) 小慢児童等とその家族の現状と課題の把握
- (2) 小慢児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
- (3) 小慢児童等のニーズに応じた支援内容（「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」等）の検討
- (4) 小慢児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進のあり方
- (5) その他、小慢児童等について必要なこと

(組織)

第3条 協議会は、委員15名以下をもって組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから、知事が委嘱する。

- (1) 小児慢性特定疾病指定医
- (2) 患者・家族の会
- (3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員
- (4) その他医療、保健、福祉、教育、就労支援関係者
- (5) その他知事が必要と認めた者

(任期)

第4条 委員の任期は就任の日の属する年度の翌年度末とする。ただし、再任を妨げない。

2 委員が欠けた場合における補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(会長及び副会長)

第5条 協議会に会長及び副会長各1名を置く。

- 2 会長は委員の互選により、副会長は会長の指名による。
- 3 会長は、協議会を代表し、会務を総括する。
- 4 会長に事故あるとき、又は欠けたときは、副会長がその任務を代行する。

(会議)

第6条 協議会の会議（以下「会議」という。）は会長が招集する。

- 2 会議の議長は、会長が当たる。
- 3 会議は、委員の過半数が出席しなければ、議事を開き、及び議決をすることができない。
- 4 会議の議事は、出席した委員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
- 5 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(連携)

第7条 小慢児童等及び難病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対しての必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する難病対策地域協議会と連携するものとする。

(秘密を守る義務)

第8条 委員及び事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

(事務局)

第9条 協議会の事務局は、高知県健康政策部健康対策課に置く。

(その他)

第10条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関して必要な事項は、会長が別に定める。

(附則)

この要綱は、平成27年7月7日から施行する。

(附則)

この要綱は、令和5年12月22日から施行する。

高知県小児慢性特定疾病対策地域協議会委員名簿

(任期：令和6年4月1日から令和8年3月31日)

組織		役 職	氏 名
(1) 小児慢性特定疾病指定医	1	高知県小児慢性特定疾病指定医	吉川 清志
(2) 患者・家族の会	2	ピアサポーター	西原 正子
(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員	3	高知県小児慢性特定疾病児童等自立支援員	中村 節子
(4) その他医療、保健、福祉、教育、就労支援関係者	4	高知県相談支援専門員協会理事	林 恵
	5	小児慢性特定疾病指定医療機関 (高知県・高知市病院企業団立 高知医療センター)	竹村 貴深
	6	高知県難病団体連絡協議会 理事長	竹島 和賀子
	7	高知県教育委員会事務局 保健体育課	清藤 紗世