

高知県難病対策地域協議会設置要綱

(設置)

第1条 難病の患者に対する医療等に関する法律第32条に基づき、保健、医療、福祉等関係機関が連携して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、地域の実情に応じた支援の体制の整備を図ることを目的として、高知県難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任務)

第2条 協議会は、次の各号に掲げる事項に取り組むものとする。

- (1) 難病の患者への支援体制に関する課題についての情報共有し、支援体制の整備を図るために必要な情報交換及び協議
- (2) 医療提供体制の構築
- (3) その他、協議会の目的を達成するために必要な事項

(組織)

第3条 協議会は、委員18人以内で組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから知事が委嘱又は任命する。

- (1) 指定難病審査会 会長
- (2) 関係機関・関係団体の代表
- (3) 難病の患者及びその家族の代表
- (4) 難病の患者に対する医療又は福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者
その他の関係者

(任期)

第4条 委員の任期は、2年以内とし、就任の日の属する年の翌年度末までとする。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、前任者の在任期間とする。

(役員)

第5条 協議会に会長及び副会長を置き、委員の互選によって定める。

2 会長は、会務を総理し、協議会を代表する。

3 副会長は、会長を補佐し、会長に事故があるとき又は会長が欠けたときは、その職務を代理する。

(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 会長は、第2条各号の事項に取り組むに際し必要があると認めるときは、第3条第2項に

掲げる者以外の関係者の出席又は協力を求めることができる。

(部会)

第7条 協議会は、第2条各号の事項に係る協議にあたり、必要に応じて部会（ワーキンググループ）を置くことができる。

2 部会（ワーキンググループ）員は、県内の学識経験を有する者等のうちから、会長が指名する。

3 部会（ワーキンググループ）が協議し、調整した事項は、協議会へ報告するものとする。ただし、報告文書の送付により報告に代えることができる。

(連携)

第8条 高知県難病患者地域支援対策推進事業実施要綱に基づき各福祉保健所に設置する難病対策地域協議会で協議された事項について、報告を受けることにより、各地域の課題を共有することで県全体の課題を把握し、支援体制の整備に向けて各地域の難病対策地域協議会と連携するものとする。

また、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、児童福祉法に規定する小児慢性特定疾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9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。

(庶務)

第10条 協議会の庶務は、高知県健康政策部健康対策課において処理する。

(その他)

第11条 この要綱で定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、会長が協議会に諮って定める。

附 則

(施行期日)

1 この要綱は、平成27年7月9日から施行する。

(経過措置)

2 第6条第1項の規定にかかわらず、この規則の施行の日以後最初に開かれる会議は、知事が招集する。

(施行期日)

3 この要綱は、令和5年12月22日から施行する。

高知県難病対策地域協議会委員名簿

(任期：令和7年4月1日～令和9年3月31日)

		役 職	氏 名
(1) 指定難病審査会	1	指定難病審査会長	山崎 正博
	2	指定難病審査会 委員	畠山 暢生
(2) 関係機関・関係団体の代表	3	難病診療連携拠点病院 代表	松下 拓也
	4	難病診療連携拠点病院 難病診療連携コーディネーター	高原 優
	5	高知県医師会長	野並 誠二
	6	高知県医師会副会長	中澤 宏之
	7	高知県歯科医師会長	野村 和男
	8	高知県看護協会 専務理事	中島 信恵
	9	高知県薬剤師会長	西森 康夫
	10	高知県訪問看護連絡協議会 副会長	山本 明子
	11	高知県医療ソーシャルワーカー協会	前田 英武
	12	高知県介護支援専門員連絡協議会 理事役員 管理者	大庭 憲史
	13	高知県ホームヘルパー連絡協議会長	荒川 泰士
	14	高知労働局職業安定部 職業対策課長	込山 由美
	15	高知県相談支援専門員協会理事	林 恵
(3) 患者・家族の代表	16	NPO 法人高知県難病団体連絡協議会理事長	竹島 和賀子