

文京区難病対策地域協議会設置要綱

令和 6 年 8 月 27 日 2024 文保予第 906 号区長決定

(設置)

第 1 条 難病患者及びその家族（以下「難病患者等」という。）に対する支援体制の課題を情報共有し、地域における関係機関の連携の緊密化を図るとともに、難病対策の在り方や支援体制の整備等について協議するため、文京区難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(所掌事項)

第 2 条 協議会は、次に掲げる事項を協議する。

- (1) 難病患者等に対する支援体制の課題の情報共有に関すること。
- (2) 地域における関係機関の緊密な連携に関すること。
- (3) 難病対策の在り方、支援体制の整備等に関すること。
- (4) その他区長が必要があると認めた事項

(組織)

第 3 条 協議会は、別表に掲げる者のうちから区長が委嘱し、又は任命する委員をもって組織する。

(委員の任期)

第 4 条 委嘱する委員の任期は、委嘱の日から当該委嘱の日の属する年度の翌年度の末日までとする。ただし、再任を妨げない。

- 2 委員に欠員が生じたときは、補欠の委員を置くことができる。ただし、補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(会長)

第 5 条 協議会に会長及び副会長を置く。

- 2 会長は、委員の互選により定める。
- 3 会長は、協議会を代表し、会務を統括する。
- 4 副会長は、委員のうちから会長が指名する。
- 5 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。

(招集)

第6条 協議会は、会長が招集する。

(意見聴取)

第7条 会長は、必要があると認めたときは、協議会に委員以外の者を出席させ、意見を聴き、又は説明を求めることができる。

(会議の公開)

第8条 協議会の会議は、公開とする。ただし、委員の過半数の同意により、非公開とすることができる。

(守秘義務)

第9条 委員及び協議会に出席した者等協議会の関係者は、協議会の運営上知り得た秘密や個人に関する情報を他に漏らしてはならない。その職を退いた後も、同様とする。

(庶務)

第10条 協議会の庶務は、保健衛生部予防対策課において処理する。

(委任)

第11条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営等に関し必要な事項は、会長が別に定める。

付 則

この要綱は、決定の日から施行する。

別表（第3条関係）

区分	所属等	人数
学識経験者	難病に関する専門医師	4人以内
医療関係機関・ 団体の代表者	一般社団法人小石川医師会及び文京区医師会	各1人
	一般社団法人小石川歯科医師会及び文京区歯科医師会	各1人
	一般社団法人文京区薬剤師会	1人
難病患者支援関 連団体・機関の 代表者	訪問看護ステーション	1人
	ハローワーク	1人
	東京都難病相談・支援センター	1人

	東京難病団体連絡協議会	1 人
	文京区障害者基幹相談支援センター	1 人
	地域包括支援センター	1 人
	居宅介護支援事業者	1 人
文京区職員	文京保健所長	
	保健サービスセンター所長	
	福祉部障害福祉課長	
	福祉部介護保険課長	
	福祉部地域包括ケア推進担当課長	
	教育推進部教育指導課長	