

(目的及び設置)

**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、難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号)第32条第1項に規定する難病対策地域協議会として世田谷区難病等対策地域協議会(以下「協議会」という。)を設置する。

(所掌事項)

**第2条** 協議会は、次の各号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) 難病等対策の在り方や体制整備等に関すること。
- (4) 前3号に掲げるもののほか、区長が必要と認める難病等対策に関する事項。

(構成)

**第3条** 協議会は、別表に掲げる者であって、区長が委嘱し、又は任命するもの(以下「委員」という。)をもって構成する。

(委員の任期)

**第4条** 委員の任期は2年とし、再任を妨げない。ただし、委員に欠員が生じた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(会長)

**第5条** 協議会に会長を置く。

- 2 会長は、世田谷保健所長の職にある者をもって充て、会務を統括する。
- 3 副会長は、委員のうちから会長が指名する。
- 4 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、必要があると認めるときは、協議会に委員以外の者の出席を求め、その意見又は説明を聴くことができる。

(部会)

**第8条** 第2条各号に掲げる事項を協議するにあたり、会長が必要と認めるときは、部会を設置することができる。

- 2 部会の構成員は、協議会から託された事項を掌理する又は当該事項に関連する区の課の職員のほか、別表に掲げる者のうちから協議会において選出する。
- 3 部会に部会長を置き、委員の互選により定める。
- 4 部会長は、部会を招集し、主催する。

(会議の公開)

**第9条** 協議会の会議は、公開とする。

- 2 前項の規定にかかわらず、会長は、個人情報その他の非公開とすべき情報がある会議においては、会議の全部又は一部を非公開とすることができる。

(守秘義務)

**第10条** 委員及び第7条の規定により協議会に出席した者は、正当な理由なく、会議の内容(非公開部分に限る。)

その他職務上知り得た情報を漏らしてはならない。委員は、その職を退いた後も同様とする。

(庶務)

**第11条** 協議会の庶務は、世田谷保健所感染症対策課において処理する。

(委任)

**第12条** この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、会長が別に定める。

**附 則**

この要綱は、令和6年4月1日から施行する。

別表(第3条関係)

難病等医療専門の医師	3人以内
医師会の代表者	2人以内
歯科医師会の代表者	2人以内
薬剤師会の代表者	2人以内
訪問看護ステーションの代表者	1人
在宅介護支援センターの代表者	1人
難病患者等の会の代表者	2人以内
東京都難病相談・支援センターが推薦する者	1人
世田谷区保健所長	
保健福祉課長の代表	
健康づくり課長の代表	
保健福祉政策課長	
障害施策推進課長	
障害者地域生活課長	
感染症対策課長	