新潟県・新潟市小児慢性特定疾病対策地域協議会開催要綱

(設置)

第1 児童福祉法第19条の3第3項に規定する医療費支給認定に係る在宅の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、地域の支援体制について協議するため、新潟県・新潟市小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を開催する。

(協議事項)

第2 協議会は、次の事項について協議する。

- (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病に対する理解促進の在り方
- (5) 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」との連携について

(難病対策地域協議会との連携)

第3 小慢児童等及び難病（難病の患者に対する医療等に関する法律第1条に規定する難病をいう。）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必要な医療を切れ目なく提供するため、同法第32条第1項に規定する第33条に基づく難病対策地域協議会との連携に努める。

(構成)

第4 協議会の委員は、次の者で構成し、年度ごとに新潟県福祉保健部長及び新潟市こども未来部長が依頼する。

- (1) 学識経験者
- (2) 専門医療機関
- (3) 患者会・家族会
- (4) ボランティア団体
- (5) 教育機関
- (6) 行政関係者
- (7) 就労支援機関等

(会長)

第5 協議会に会長を置き、委員が互選する。

- 2 会長は、協議会の進行及び総括を行う。
- 3 会長に事故あるときは、あらかじめ会長の指名する委員がその職務を代行する。

(関係者の出席)

第6 会長は、必要があるときは議事に関係のある者に対し、出席を求め意見又は説明を聴くことができる。

(守秘義務)

第7 協議会の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8 協議会の庶務は、新潟県福祉保健部健康づくり支援課及び新潟市こども未来部こども家庭課において処理する。

(その他)

第9 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については委員の協議の上、定める。

附 則

この要綱は、平成30年 1月 5日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 3年 4月 1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 5年11月14日から施行する。