

## 令和7年度 大阪府難病児者支援対策会議 会議録（概要）

1. 日 時：令和8年2月6日（金）14時～16時

2. 場 所：大阪赤十字会館 3階 302会議室

3. 議 事：

- （1）大阪府難病医療提供体制の取組について
- （2）大阪府移行期医療支援センターの取組について
- （3）療養生活支援に係る取組について（難病・小児慢性特定疾病）
- （4）情報提供

4. 委員からの意見

議題1 大阪府難病医療提供体制の取組について（資料1）

- ・電源確保については、多重に進んできている。保健所が把握している地域が多いと思うので、キーは保健所でないか。

議題2 大阪府移行期医療支援センターの取組について（資料2）

- ・小児診療科だけが診る体制ではなく、成人診療科を含めた年齢相当の医療の仕組み、病院から病院への移行の仕組みづくりが必要。

議題3 療養生活支援に係る取組について（難病・小児慢性特定疾病）（資料3）

- ・今後を見据えたその場でのケアと、今後というところでの精神支援も一緒にしていただいている。そういった中で移行期のことで先生方から聞いたことをもう一度言ってもらおうということも、すごく大事。
- ・成人科の単科だけで診ていただくよりは、やはり1回小児科の先生に総合的に診てもらって意見を聞いていただくことが大事。
- ・学校でも、本人へもう少し理解を促すようにしていかないと、病気や難病等に関する理解が広がっていかないのではないか。