

令和5年度 第2回 東京都特殊疾病対策協議会

日時: 令和6年3月6日(水曜日)

18時00分～

※Web 会議システムによるオンライン形式

次 第

1. 開会
2. 委員紹介
3. 報告事項
 - (1) 難病法改正について
 - (2) 指定難病の追加及び診断基準等のアップデートについて
 - (3) 難病医療費助成の状況について
 - (4) 東京都難病医療ネットワーク事業について
 - (5) 在宅療養・医療連携対策部会報告について
 - (6) 東京都難病対策地域協議会報告について
 - (7) 腎不全対策部会報告について
4. 議事
 - (1) 難病医療提供体制について
 - (2) 令和6年度の難病関係事業予定について
5. その他

<配布資料>

委員名簿

東京都特殊疾病対策協議会設置要綱

【資料1】難病法改正について

【資料2】指定難病の追加及び診断基準等のアップデートについて

【資料3】都における難病医療費助成対象数者(患者数の多い順・令和5年12月31日現在)

【資料4-1】令和5年度 東京都難病医療連絡協議会(難病医療ネットワーク事業) 開催状況

【資料4-2】難病医療ネットワーク医療従事者向け研修について

【資料5】在宅療養・医療連携支援対策部会報告

【資料6】東京都難病対策地域協議会の実施報告

【資料7-1】腎不全対策部会報告

【資料7-2】災害時における透析医療に係る取組事例

【資料7-3】ホームページ「ほっとけないぞ!CKD」サイト内容の更新について

【資料8-1】難病医療提供体制について

【資料8-2】難病診療連携拠点病院等選考委員会 議事要旨

【資料8-3】難病診療連携拠点病院等指定候補病院一覧

【資料8-4】難病医療協力病院候補マッピング

【資料8-5】難病診療分野別拠点病院の広告について

【資料9】令和6年度の難病関係事業予定