

令和5年度 東京都難病医療連絡協議会 開催状況

(難病医療ネットワーク事業)

資料4-1

第1回 (Web開催)

日時: 令和5年9月7日(木曜日)18時30分～19時30分

会場: 順天堂大学医学部附属順天堂医院より配信

参加医療機関: 拠点病院10、協力病院32

○報告事項

- (1) 医療従事者向け研修について
- (2) 難病患者の療養先に関する調査について
- (3) 現況報告書について
- (4) 医療機関紹介ページ・病院基本情報の更新方法について
- (5) 難病患者に関わる在宅療養支援事業について
- (6) 難病医療ネットワーク事業の今後の方向性と具体策
- (7) 難病法改正(医療費助成前倒し)、難病DBについて

※難病診療に係る情報提供の進捗報告や都の事業周知を図るため、以下の2点を行った。

- ・難病患者の療養先に関する調査(療養病床を有する医療機関への調査)の利用状況報告
- ・難病医療ネットワーク事業の今後の方向性と具体策の進捗報告

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

第2回 (Web開催)

日時: 令和6年2月14日(水曜日)18時30分～19時30分

会場: 順天堂大学医学部附属順天堂医院より配信

参加医療機関: 拠点病院9、協力病院29

14

○報告事項

- (1) 医療従事者向け研修について
- (2) 難病患者の療養先に関する調査について
- (3) 臨床調査個人票記載時の留意点について
- (4) 難病法改正(医療費助成前倒し、登録者証発行)について
- (5) 拠点病院・分野別拠点病院・協力病院の指定に係るスケジュール等について

※拠点病院等の再指定を行うことから、今後のスケジュールについて情報共有を行った。また、難病法改正等の情報提供を行った。