

令和6年度の難病関係事業予定

事項	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月				
難病・小慢DBの更改	臨床調査個人票のオンライン登録															
難病医療ネットワーク事業																
診療機能情報収集・提供(一般向け)	東京都難病ポータルサイトで情報提供										HP公開					
HPの見直し(診療機能情報提供に検索機能を追加)	HP構築作業(契約を含む)						現況報告書を基に掲載情報を更新									
診療機能情報収集・提供(医療機関向け)	医療機関からの相談を事務局で受け情報提供															
難病医療連絡協議会	●第1回						●第2回									
医療従事者向け研修							●第1回	●第2回	●第3回	●第4回	●第5回					
在宅難病患者支援事業																
難病医療相談会(難病医療相談・支援センター)	●第1回 (5/19)		●第2回 (6/23)		●第3回 (7/21)		●第4回 (9/22)		●第5回 (10/20)		●第6回 (11/24)		●第7回 (12/15)		●第8回 (2/16)	
難病医療相談会(多摩難病相談・支援室)			●第1回 (6/15)						●第2回 (10/5)							
難病医療講演会(難病医療相談・支援センター)	●第1回 (4/21)						●第2回 (9/8)				●第3回 (1月頃)				●第4回 (3/2)	
難病セミナー(従事者向け研修)			●実務者基礎コース (5月下旬～)				●保健師コース、講演会を実施									
在宅難病患者訪問看護師養成研修	●座学研修 I (6月中旬～)						●座学研修 II を実施									
在宅難病患者訪問看護師養成研修	臨床研修(国立精神・神経医療研究センター病院及び都立神経病院に委託実施)															
各種会議の開催予定																
特殊疾病対策協議会											開催●					
腎不全対策部会											開催●					
在宅療養・医療連携支援対策部会									●開催							
難病対策地域協議会											●開催					