

# 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 4

## 目的

以下の内容について理解を促進  
 ・難病医療費助成制度  
 ・代表的な疾患の診断方法等  
 ⇒ より早期に難病の診断・治療が可能となる医療提供体制の構築を図る。

## 対象者

・難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院の医師  
 ・地域の医療機関の医師  
 ・その他難病に係る医療従事者等  
 (看護師、医療ソーシャルワーカー、ホームヘルパー等)

## カリキュラム

(1)難病対策の概要と東京都の難病対策事業について (0.5時間)  
 (2)代表的な疾患の診断等について (1~2時間)

## 令和3年度実施状況

実施日	第1回 (5月28日)	第2回 (7月1日)	第3回 (9月14日)	第4回 (11月11日)	第5回 (1月26日)
開催病院	日本医科大学附属病院	帝京大学医学部附属病院☒	聖路加国際病院	東京医科歯科大学病院	東京女子医科大学病院
疾患群	神経・筋疾患	視覚系疾患	内分泌系疾患	消化器系疾患	代謝系疾患
対象疾患	パーキンソン病	網膜色素変性症	下垂体性ADH分泌異常症	炎症性腸疾患	家族性高コレステロール血症
参加人数	54名	38名	76名	79名	64名

## 令和2年度実施状況

実施日	第1回 (7月2日)	第2回 (9月16日)	第3回 (11月19日)	第4回 (11月11日)	第5回 (1月26日)
開催病院	順天堂大学医学部附属順天堂医院	杏林大学医学部附属病院	日本大学医学部附属板橋病院	東京女子医科大学病院	東京慈恵会医科大学附属病院
疾患群	腎・泌尿器系疾患	呼吸器系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う疾患	循環器系疾患	聴覚・平衡機能系疾患
対象疾患	常染色体優性多発性嚢胞腎	特発性間質性肺炎	Prader-Willi症候群 Noonan症候群	肥大型心筋症 拡張型心筋症	聴覚・平衡機能系疾患 遺伝性難聴
参加人数	43名	40名	46名	47名	34名

## 難病医療ネットワーク医療従事者研修 (令和4年度実施計画)

平成30年度から令和3年度までに指定難病の15疾患群すべてを取り扱ったため、各病院の意向に基づき研修テーマを選定

実施日	第1回 (5月17日)	第2回 (7月)	第3回 (9月)	第4回 (11月)	第5回 (1月)
開催病院	順天堂大学医学部附属順天堂医院	東京都立多摩総合医療センター	東京慈恵会医科大学附属病院	杏林大学医学部附属病院	日本大学医学部附属板橋病院
疾患群	免疫系疾患	染色体または遺伝子に変化を伴う疾患群	染色体または遺伝子に変化を伴う疾患群	腎・泌尿器系疾患	皮膚・結合組織疾患
対象疾患	全身性エリテマトーデス	オスラー病	未定	未定	膿疱性乾癬 (汎発型)

※ 感染対策及び参加者の利便性の観点から、今後もWEB方式にて開催する予定