

**平成 30 年度
東京都特殊疾病対策協議会**

日時：平成31年3月27日(水曜日)16 時～
会場：第二本庁舎 31階 特別会議室25

次 第

1 開 会

2 委員紹介

3 会長選出

4 議 事

- (1) 特殊疾病対策協議会が所管する事項の変更について
- (2) 東京都難病医療ネットワーク事業について
- (3) 難病医療費助成の状況について
- (4) 在宅療養・医療連携対策部会報告について
- (5) 都内の難病対策地域協議会の設置・開催状況について
- (6) 平成 31 年度の難病関係事業予定について
- (7) その他

<配布資料>

【資料 1】東京都特殊疾病対策協議会が所管する事項の変更について

【資料 2】国通知での難病医療提供体制モデルケースを踏まえた都における方向性・難病医療提供体制の在り方

【資料 3】「東京都難病診療連携拠点病院」及び「東京都難病医療協力病院」を指定します
(平成 30 年 3 月 30 日プレス発表資料)

【資料 4】平成 30 年度 東京都難病医療連絡協議会 開催状況

- 【資料 5】難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院から収集する情報について
- 【資料 6】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 7】都における難病医療費助成対象数者(患者数の多い順・平成 30 年 12 月 31 日現在)
- 【資料 8】難病法の施行に伴う特定医療費の支給に係る経過措置について
- 【資料 9】都単独医療費助成制度の認定基準の見直しについて
- 【資料10】厚生科学審議会(疾病対策部会指定難病検討委員会)として指定難病の要件を満たすと判断することが妥当とされた疾病
- 【資料11】在宅療養・医療連携支援対策部会報告
- 【資料12】東京都難病対策地域協議会の実施報告
- 【資料13】平成 31 年度の難病関係事業予定