

平成31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)	東京都ホームページで情報提供(平成31年3月～)												
(医療機関向け)	準備作業					情報提供開始							
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(5/8)			●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 (4/21)	●第2回 (5/19)	●第3回 (6/23)				●第4回 (9/22)	●第5回 (10/20)	●第6回 (11/17)	●第7回 (1/19)	●第8回 (2/16)		
難病医療講演会(難病医療相談・支援センター)				●第1回(6/2)				●第2回(10/6)	●第3回(12/1)	●第4回 (3/1)			
難病セミナー(従事者向け研修)				●実務者基礎コース(5/30)	●講演会、●保健師コースを実施								
在宅難病患者訪問看護師養成研修				●座学研修Ⅰ(6/12・6/29・6/27)	●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)												
都単疾病の医療費助成													
認定基準の見直し 経過措置者(平成29年12月31日までに 申請し、認定されていた患者)	「旧基準」で更新 (平成30.8.1～平成31(2019).7.31)					「新基準」で更新(平成31(2019).8.1～平成32(2020).7.31)							
各種会議の開催予定													
特殊疾病対策協議会												開催●	
在宅療養・医療連携支援対策部会				●第1回								●第2回	
難病対策地域協議会				開催●									
難病に係る情報提供の充実 (ホームページの再構築)	内容の検討					改修作業				再構築したホームページ による情報提供			