

令和3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				1次 設計・開発・テスト(国)												
				医療費助成システム改修、接続試験(都)												
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															
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 (5/30)		●第2回 (6/20)		●第3回 (7/11)		●第4回 (9/12)		●第5回 (10/17)		●第6回 (11/14)		●第7回 (1/13)		●第8回 (2/20)	
難病医療相談会(多摩難病相談・支援室)				●第1回 (6/12)												
難病医療講演会(難病医療相談・支援センター)	●第1回 (4/18)						●第2回		●第3回			●第4回				
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						
	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)															
「災害時における透析医療活動マニュアル(改訂版)」に係る研修会							●ブロック単位でを実施(12ブロック×1回)									
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						