

# 令和4年度 東京都難病医療連絡協議会 開催状況

## (難病医療ネットワーク事業)

資料 2-1

### 第1回 (Web開催)

日時: 令和4年7月5日(火曜日)18時30分～19時30分

会場: 順天堂大学医学部附属順天堂医院より配信

参加医療機関: 拠点病院10、協力病院36

#### ○報告事項

- (1) 医療従事者向け研修について
- (2) 東京都難病ポータルサイトへのアクセス数について
- (3) 難病患者の療養先に関する調査について
- (4) 難病・小慢DB更改について
- (5) 難病患者に関わる在宅療養支援事業について
- (6) 臨床調査個人票記入にあたっての留意事項について

※難病診療に係る情報提供の進捗報告や都の事業周知を図るため、以下の2点を行った。

- ・難病患者の療養先に関する調査(療養病床を有する医療機関への調査)の実施報告
- ・在宅難病患者への療養支援制度の紹介(在宅レスパイト事業等の新規事業を含む)

# 令和4年度 東京都難病医療連絡協議会 開催状況 (難病医療ネットワーク事業)

## 第2回 (Web開催)

日時: 令和5年2月15日(水曜日)18時30分～19時30分

会場: 順天堂大学医学部附属順天堂医院より配信

参加医療機関: 拠点病院10、協力病院30

### ○議事

難病医療ネットワーク事業の今後の方向性と具体策(案)について

### ○報告事項

- (1) 医療従事者向け研修について
- (2) 医療機関紹介ページについて
- (3) 医療機関紹介ページ・病院基本情報の更新方法について
- (4) 東京都難病ポータルサイトへのアクセス数について
- (5) 難病患者の療養先に関する調査について
- (6) 難病の患者に対する医療等に関する法律の改正について
- (7) 難病・小児慢性特定疾病対策の見直しに関するスケジュール(見込み)について

※難病医療ネットワーク事業発足5年目となることから、これまでの取組、課題及び今後の事業の方向性について、報告・意見照会を行った。また、国の法改正等の情報提供を行った。