

令和2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				
指定難病医療費助成制度における医療受給者証のサイズの検討				患者アンケート調査			指定医療機関アンケート調査			分析・集計		● 協議会報告				
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)	事務局から情報提供(令和元年9月～)															
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 (5/10)		● 第2回 (5/24)		● 第3回 (6/21)		● 第4回 (10/25)		● 第5回 (11/15)		● 第6回 (12/13)		● 第7回 (1/17)		● 第8回 (2/14)	
難病医療相談会(多摩難病相談・支援室)			● 第1回 (6/13)													
難病医療講演会(難病医療相談・支援センター)	● 第1回(4/26)			● 第2回(7/19)			● 第3回(8/23)			● 第4回(11/29)						
難病セミナー(従事者向け研修)	● 実務者基礎コース(5/28)			● 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 (6/18・6/24・6/xx)						● 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)															
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 「災害時における透析医療活動マニュアル」の改訂				● 第1回			● 第2回		● 中間報告			● 公表				
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							