令和6年度 東京都特殊疾病対策協議会

日時：令和7年3月28日（金曜日）

19時00分～

※Web 会議システムによるオンライン形式

次 第

- 1 開会
- 2 委員紹介
- 3 議事
 - (1) 登録者証について
 - (2) PMHについて
 - (3) 指定難病の追加等及び臨床調査個人票の改正について
 - (4) 令和6年度中及び令和7年度以降の診断基準等のアップデートに係る取扱いについて
 - (5) 難病医療費助成の状況について
 - (6) 東京都難病医療ネットワーク事業について
 - (7) 在宅療養・医療連携対策部会報告について
 - (8) 東京都難病対策地域協議会報告について
 - (9) 腎不全対策部会報告について
 - (10) 令和7年度の難病関係事業予定について
4. その他

<配布資料>

委員名簿

東京都特殊疾病対策協議会設置要綱

【資料1】登録者証について

【資料2】PMHについて

【資料3】指定難病の追加等及び臨床調査個人票の改正について

【資料4】令和6年度中及び令和7年度以降の診断基準等のアップデートに係る取扱いについて

【資料5】都における難病医療費助成対象数者（患者数の多い順・令和7年1月31日現在）

【資料6-1】令和5年度 東京都難病医療連絡協議会（難病医療ネットワーク事業）開催状況

【資料6-2】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6-3】新医療機関紹介ページの公開について

【資料7】在宅療養・医療連携支援対策部会報告

【資料8】東京都難病対策地域協議会の実施報告

【資料9-1】腎不全対策部会報告

【資料9-2】ホームページ「ほっとけないぞ！CKD」サイト内容の更新について

【資料9-3】令和6年度大規模地震時医療活動訓練への参加報告について

【資料9-4】災害時における透析医療に係る取組事例

【資料10】令和7年度の難病関係事業予定