令和6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6-1

第1回 (Web開催)

日時: 令和6年5月21日(火曜日)18時45分～19時45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、分野別拠点病院2、協力病院35

○報告事項

- (1) 都における難病医療提供体制について
- (2) 東京都難病医療ネットワーク事業の方向性と取組
- (3) 難病医療提供体制に係る情報の収集・提供について
- (4) 医療従事者向け研修について
- (5) 成人期医療への移行支援について

※令和6年度から拠点病院等が再指定されたため、都の難病医療ネットワークの概要及び、難病医療提供体制について改めて説明をした。また、成人期医療への移行期の受け入れについて新たに指定要件してことを受け、移行支援に関する説明をした。

令和6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7年2月18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12、分野別拠点病院2、協力病院28

14

○報告事項

- (1) 医療従事者向け研修について
- (2) 医療機関情報の提供(かかりつけ医向け)について
- (3) 難病法改正(登録者証の発行)について
- (4) 難病医療費助成等におけるオンライン資格確認について
- (5) 新医療機関紹介ページの公開について

※登録者証の発行に関する情報提供を行った。また、新医療機関紹介ページの公開について、情報提供した。