

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 6-2

目的

以下の内容について理解を促進
 ・難病医療費助成制度
 ・代表的な疾患の診断方法等
 ⇒ より早期に難病の診断・治療が可能となる医療提供体制の構築を図る。

対象者

・難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院の医師
 ・地域の医療機関の医師
 ・その他難病に係る医療従事者等
 (看護師、医療ソーシャルワーカー、ホームヘルパー等)

カリキュラム

(1)難病対策の概要と東京都の難病対策事業について (0.5時間)
 (2)代表的な疾患の診断等について (1~2時間)

令和6年度実施状況

実施日	第1回 (9月)	第2回 (10月)	第3回 (11月)	第4回 (12月)	第5回 (1月)
開催病院	聖路加国際病院	日本大学医学部附属板橋病院	東京都立神経病院	東京慈恵会医科大学附属病院	杏林大学医学部付属病院
疾患群	呼吸器疾患	皮膚・結合組織疾患	神経・筋疾患	腎・泌尿器疾患	視覚疾患
対象疾患	サルコイドーシス	膿疱性乾癬 (汎発型)	多発性硬化症/視神経脊髄炎	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	網膜色素変性症
参加人数	102名	46名	80名	48名	66名

令和7年度実施予定

実施日	第1回 (5月)	第2回 (7月)	第3回 (9月)	第4回 (11月)	第5回 (1月)
開催病院	東京都立多摩総合医療センター	慶應義塾大学病院	帝京大学医学部附属病院	国立精神・神経医療研究センター病院、	東京女子医科大学病院
疾患群	免疫疾患	染色体・遺伝子異常	代謝疾患	神経・筋疾患	内分泌疾患
対象疾患	全身性エリテマトーデス (予定)	未定	未定	薬剤抵抗性てんかん (予定)	未定