

実施概要

日 時：令和6年11月26日（火曜日）午後5時30分から午後7時00分まで
開催方法：WEB会議システムによるオンライン形式

会議の内容

- 1 各難病患者支援事業の実施状況について
令和5年度実績（別紙）を報告
- 2 登録者証等について
- 3 難病患者の就労支援について
- 4 東京都福祉保健基礎調査「障害者の生活実態」について
- 5 東京都難病対策地域協議会の設置状況及び開催テーマについて
「改正難病法施行後」、「移行期医療」、「医療DX」を事務局案として示し意見交換
- 6 新型コロナウイルス感染症5類移行後の難病医療の変化について

部会委員からの主な意見

- 2 登録者証等について
○登録者証について患者への認知が進んでいないので、周知していく必要がある。
- 5 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて
○小慢協議会との連携も開始されたので、移行期医療を取り上げることがよい。
- 6 新型コロナウイルス感染症5類移行後の難病医療の変化について
○感染リスクがあり、就労に影響があったのではないかと。
○施設型の訪問看護が急増している。
○リモート研修が充実したのはありがたい。
○歯科訪問診療がコロナ中は減少し、状態悪化もあったが、少しずつ戻ってきている。
○現在も感染が蔓延すると薬が不足する。
○難病保健活動がコロナ中は少なくなったが、現在は戻ってきている。