

**東京都特殊疾病対策協議会 在宅療養・医療連携支援対策部会**  
**(令和7年度)**

日時: 令和7年11月18日(火曜日)午後5時00分から午後6時30分まで  
※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 報告事項

- (1) 各難病患者支援事業の実施状況について
- (2) 最近の国の動向について
- (3) 難病患者の就労支援について
- (4) 難病専門研修の見直しについて
- (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

### 4 意見交換

災害対策について

### 5 その他

### 6 閉 会

#### <配布資料>

- 資料1 難病対策に係る各種会議について
- 資料2-1 各難病患者支援事業の実施状況一覧
- 資料2-2 各在宅難病患者支援事業の実績
- 資料3 臨床調査個人票の更新申請の期間延長に関する検討について(厚生労働省資料より)
- 資料4 TOKYO 障害者マッチング応援フェスタ参加報告
- 資料5-1 難病支援者向け研修体系の見直しについて
- 資料5-2 令和7年度難病セミナー(実務者基礎コース)プログラム
- 資料5-3 令和7年度在宅難病患者訪問看護師等養成研修(座学研修Ⅰ)プログラム
- 資料5-4 令和7年度在宅難病患者訪問看護師等養成研修(座学研修Ⅱ)プログラム
- 資料6 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
- 資料7-1 災害時個別支援計画作成状況
- 資料7-2 令和7年度難病セミナー(講演会)チラシ