

# 東京都難病対策地域協議会(令和7年度)

日時:令和8年2月6日(金)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 内 容

- (1) 東京都難病対策地域協議会の概要と取組
- (2) 東京都の難病患者支援の取組について
- (3) 意見交換(在宅難病患者の災害対策の取組について)

### 4 閉 会

#### 【配布資料】

委員名簿	
資料1	東京都難病対策地域協議会の概要と取組
資料2-1	東京都の在宅難病患者支援の取組について(東京都における難病医療費助成認定患者数の推移)
資料2-2	東京都の在宅難病患者支援の取組について(各在宅難病患者支援事業の実績)
資料2-3	東京都の在宅難病患者支援事業リーフレット改善報告
資料2-4	東京都難病・がん患者就業支援奨励金のご案内
資料2-5	TOKYO 障害者マッチング応援フェスタリーフレット
資料2-6	長期入院する高校生への学習支援
資料2-7	東京都における小児慢性特定疾病医療費助成
資料2-8	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
資料2-9	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業リーフレット
資料2-10	東京都小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援体制整備事業
資料2-11	東京都移行期医療支援センター患者向けリーフレット
資料2-12	東京都移行期医療支援センター医療機関向けリーフレット
資料2-13	小児慢性特定疾病児童等の移行期医療受入可能医療機関検索システムの再構築及び公開
資料2-14	東京都難病診療連携拠点病院等の指定
資料3	在宅療養・医療連携支援対策部会災害対策に関する意見交換まとめ