

令和7年度 東京都特殊疾病対策協議会

日時：令和8年3月25日（水曜日）

16時30分～

※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 議事
 - (1) 難病医療費助成認定申請手続きのオンライン化について
 - (2) PMH (Public Medical Hub) について
 - (3) 指定難病に係る診断基準及び重症度分類等の改正について
 - (4) 既存の指定難病の要件該当性の確認結果を踏まえた対応について
 - (5) 指定難病に係る臨床調査個人票の改正について
 - (6) 難病医療費助成の状況について
 - (7) 難病医療ネットワーク事業について
 - (8) 在宅療養・医療連携対策部会報告について
 - (9) 東京都難病対策地域協議会報告について
 - (10) 腎不全対策部会報告について
 - (11) 令和8年度の難病関係事業予定について
- 4 その他

<配布資料>

委員名簿

東京都特殊疾病対策協議会設置要綱

- 【資料1】 難病医療費助成認定申請手続きのオンライン化について
- 【資料2】 自治体・医療機関等をつなぐ情報連携システム (Public Medical Hub : PMH)
- 【資料3】 指定難病に係る診断基準及び重症度分類等の改正について
- 【資料4】 既存の指定難病の要件該当性の確認結果を踏まえた対応について
- 【資料5】 指定難病に係る臨床調査個人票の改正について
- 【資料6】 都における難病医療費助成対象数者 (患者数の多い順・令和7年12月31日現在)
- 【資料7-1】 令和7年度 東京都難病医療連絡協議会開催状況
- 【資料7-2】 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7-3】 令和8年度難病医療ネットワーク事業について
- 【資料8】 在宅療養・医療連携支援対策部会報告
- 【資料9】 東京都難病対策地域協議会の実施報告
- 【資料10-1】 腎不全対策部会報告
- 【資料10-2】 災害時要配慮者医療提供部会について
- 【資料10-3】 令和7年度関東ブロックDMAT訓練への参加報告について
- 【資料10-4】 大学研究者による提案事業の開始について
- 【資料10-5】 災害時における透析医療に係る取組事例
- 【資料11】 令和8年度の難病関係事業予定