

令和7年度 東京都難病医療連絡協議会 開催状況

(難病医療ネットワーク事業)

資料7-1

第1回(Web開催)

日時: 令和7年7月22日(火曜日)18時30分～19時30分

会場: 順天堂大学医学部附属順天堂医院より配信

参加医療機関: 拠点病院13、分野別拠点病院2、協力病院30

○報告事項

- (1) 医療従事者向け研修について
- (2) 医療機関紹介ページの更新方法について
- (3) 難病患者の療養先に関する調査について
- (4) 拠点・協力病院から収集する情報について
- (5) 小児慢性特定疾病児童等の医療機関受入状況調査について
- (6) 臨床調査個人票作成の注意事項について

※令和7年度に実施する医療従事者向け研修や、拠点・協力病院をはじめとした医療機関に回答を依頼する調査の概要及びスケジュールを説明した。併せて、移行期児童等の受入状況調査及び医療的ケア児・者の受入状況調査や、潰瘍性大腸炎・パーキンソン病の臨床調査個人票作成時の注意点についての情報提供を行った。

令和7年度 東京都難病医療連絡協議会 開催状況 (難病医療ネットワーク事業)

第2回(Web開催)

日時: 令和8年2月4日(火曜日)18時30分～19時30分

会場: 順天堂大学医学部附属順天堂医院より配信

参加医療機関: 拠点病院12、分野別拠点病院2、協力病院31

14

○報告事項

- (1) 医療従事者向け研修について
- (2) 医療機関情報の提供について
- (3) 難病患者の療養先に関する調査について
- (4) 令和8年度難病医療ネットワーク事業について
- (5) 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について

※令和7年度の事業報告と、令和8年度実施予定の移行期医療に関する研修の概要についての説明を行った。併せて、移行期児童等の受入状況調査及び医療的ケア児・者の受入状況調査結果に基づく医療機関検索システムの再構築についての情報提供を行った。