

実施概要

日 時：令和6年1月29日（月曜日）午後5時30分から午後7時30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4年度実績（別紙）を報告
- 2 難病の患者に対する医療等に関する法律の改正について
- 3 難病医療ネットワーク事業について
- 4 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の一部改正について
新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置づけ変更に伴い、他の感染症にも留意するように文言整理を行う。
- 5 東京都難病対策地域協議会の開催テーマについて
「東京難病対策地域協議会と東京都小児慢性特定疾病対策地域協議会との連携のあり方について」を事務局案として示し意見交換

部会委員からの主な意見

- 1 各難病患者支援事業の実施状況について
○難病患者在宅レスパイト事業について、メール受付可として、申請のハードルが下がったが、引き続き手続きのしやすさについて検討してほしい
○災害時の薬の備蓄について検討してほしい
⇒患者自身多めに薬を持っておくことやかかりつけ薬局の活用が有効
- 3 難病医療ネットワーク事業について
○移行期医療について要件に追加されたが、しっかり取り組んでほしい
- 4 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針の一部改正について
○災害発生時であっても可能な範囲で感染予防に配慮するという内容でよくなっている。