

令和4年度の難病関係事業予定

事項	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月				
難病・小慢DBの更改	1次 設計・開発・テスト(国)									1次 運用、2次 設計・開発						
	医療費助成システム改修、接続試験(都)									臨個票データアップロード(都)						
難病医療ネットワーク事業																
診療機能情報収集・提供(一般向け)	東京都難病ポータルサイトで情報提供															
診療機能情報収集・提供(医療機関向け)	医療機関からの相談を事務局で受け情報提供															
難病医療連絡協議会							●第1回			●第2回						
医療従事者向け研修	●第1回			●第2回		●第3回		●第4回			●第5回					
在宅難病患者支援事業																
難病医療相談会(難病医療相談・支援センター)	●第1回 (5/22)		●第2回 (6/19)		●第3回 (7/17)		●第4回 (9/25)		●第5回 (10/23)		●第6回 (11/20)		●第7回 (12/18)		●第8回 (2/19)	
難病医療相談会(多摩難病相談・支援室)				●第1回 (6/11)												
難病医療講演会(難病医療相談・支援センター)	●第1回 (4/24)									●第2回		●第3回		●第4回		
難病セミナー(従事者向け研修)				●実務者基礎コース (5月下旬～)			●保健師コース、講演会を実施									
在宅難病患者訪問看護師養成研修	●座学研修Ⅰ(6月中旬～)						●座学研修Ⅱを実施									
	臨床研修(国立精神・神経医療研究センター病院及び都立神経病院に委託実施)															
各種会議の開催予定																
特殊疾病対策協議会												開催●				
腎不全対策部会												開催●				
在宅療養・医療連携支援対策部会									●開催							
難病対策地域協議会										●開催						