

令和4年度 大阪府難病医療推進会議 次第

日時：令和5年1月13日（金） 14時～16時
場所：大阪急性期・総合医療センター 3階 講堂
〔ハイブリッド形式（Webex）での開催〕

1. 開 会 2. 挨拶 3. 議 事

- 議題1 大阪府難病医療提供体制の取り組みについて
- 議題2 大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院について
- 議題3 移行期医療支援センターの取り組みについて
- 議題4 難病診療連携拠点病院及び大阪難病医療ネットワーク事業の取り組みについて
- 議題5 情報提供
 - ・指定難病患者への登録者証の発行等について
 - ・難病療養生活支援体制について等

4. 閉 会

【配布資料】

- 資料1 大阪府難病医療提供体制の取り組みについて
- 資料2 大阪府難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院について
- 資料3 移行期医療支援センターの取り組みについて
- 資料4 令和4年度難病診療連携拠点病院及び大阪難病医療ネットワーク事業の取り組みについて
- 資料5 情報提供
 - ・指定難病患者への登録者証の発行等について
 - ・難病事業（療養生活支援）の取り組みについて
 - ・大阪府がん患者等妊よう性温存治療費等助成事業～非がん疾患の方～
- 参考資料1 大阪府難病医療推進会議設置要綱
- 参考資料2-1 大阪府難病診療連携拠点病院選定要綱
- 参考資料2-2 大阪府難病診療連携拠点病院選定基準
- 参考資料2-3 大阪府難病医療協力病院選定要綱
- 参考資料2-4 大阪府難病医療協力病院選定基準
- 参考資料2-5 大阪府難病診療分野別拠点病院指定要綱（案）
- 参考資料3 ライソゾーム患者の点滴による在宅酵素補充療法（ERT）への支援
- 参考資料3 ライソゾーム患者の点滴による在宅酵素補充療法（ERT）を受けている患者さんご家族の方へ
- 参考資料3 IRUD 未診断疾患イニシアチブで解析診断された難病患者への支援
- 参考資料4 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律の概要（抜粋）
- 参考資料5 難病患者の状況について（令和2年度）
- 参考資料6 大阪府難病診療連携拠点病院等マッピング
- 参考資料7 大阪府がん患者等妊よう性温存治療費等助成事業～非がん疾患の方～