

拠点病院等の指定について

資料 1

難病特別対策推進事業実施要綱：参考資料 1

(平成10年4月9日健医発第635号 最終一部改正 令和3年3月30日健発0330第9号)

(目的)

難病特別対策推進事業は、難病の患者に対する**難病の医療提供体制の確保**を図るとともに、在宅療養支援、難病指定医等の研修及び指定難病審査会の運営等を行うことにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が**地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えること**

○ 難病医療提供体制整備事業

(ウ) 拠点病院等の指定

- 難病医療連絡協議会における検討を踏まえ、拠点病院等を指定する。

新たな難病診療連携拠点病院と難病医療協力病院の指定

目的

難病診療の中核となる拠点病院及び当該病院と連携し患者の受入等を行う協力病院を新たに指定することにより、患者が早期に正しい診断を受けられるとともに、身近な医療機関において適切な医療を受けることができる体制を整備

役割

新体制（R4.4～）

難病診療連携拠点病院

これまでの役割に加え、

- ・ 難病医療に関する情報の収集及び提供
- ・ 難病診療ネットワークの構築
- ・ 難病医療等に関する相談窓口の開設
- ・ 医療従事者等を対象とした研修等の実施 等

難病診療連携
コーディネーター

上記を実施するため**難病診療連携コーディネーター**配置

◎山梨大学医学部附属病院

難病医療協力病院

これまでの役割に加え、

- ・ 確定診断が困難な患者を難病診療連携拠点病院へ紹介
- ・ 患者等の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療ができるよう、医療を提供すること 等

◎山梨県立中央病院 ほか12病院

旧体制（～R4.3）

難病医療拠点病院

【役割】

- ・ 難病医療連絡協議会が行う各種事業への協力
- ・ 協力病院等からの要請に応じ、患者の受入
- ・ 協力病院等への医学的な指導・助言

◎山梨県立中央病院
◎山梨大学医学部附属病院



難病医療協力病院

【役割】

- ・ 拠点病院等からの要請に応じ、患者の受入
- ・ 地域の難病患者を受け入れている福祉施設等への医学的な指導・助言

◎市立甲府病院 ほか11病院



紹介・逆紹介・相談
緊急時の受入調整



紹介・逆紹介

難病診療ネットワークの構築

難病診療連携拠点病院を中心とした医療機関間の緊密な連携のもと、難病の医療提供体制を整備するため、難病診療ネットワークの構築を図る。

難病診療ネットワーク構築に向けた事業案

① 医療機関の難病診療情報一覧の作成・公表

- ・医療従事者・患者が相談先に困らないように難病診療情報を拠点病院のHP等で公表(参考資料参照)

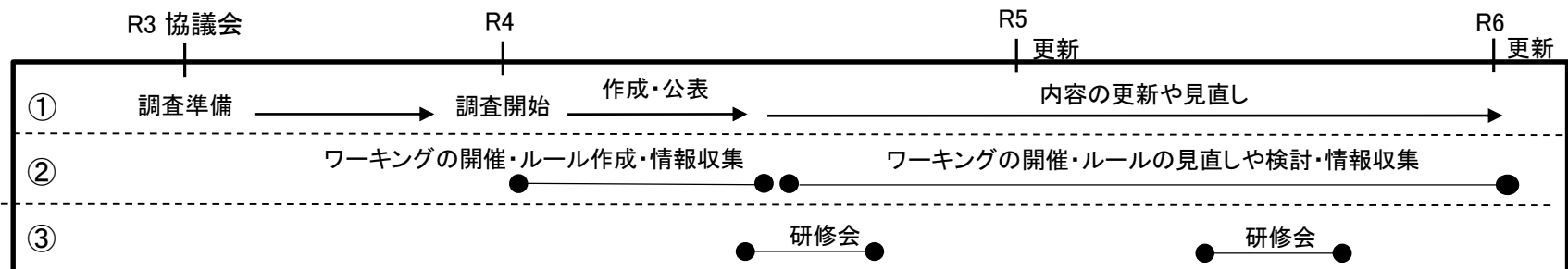
② 紹介・逆紹介に係るルールの作成

- ・疾患群別にワーキングを開催し、協議
- ・ルール作成の対象とする疾患群は、患者数、診断までに要する期間、診断における医療機関内・間の連携の必要性等を考慮して選定 ⇒ 当面「**神経・筋**」「**膠原病**」「**消化器**」の3疾患群
- ・災害時の支援体制に関する情報収集

③ 医療従事者等研修会の開催

- ・難病に関する知識の共有と資質の向上
- ・現状と課題、ワーキングでの協議内容の共有

ネットワーク構築に向けてのロードマップ



ネットワーク強化

本県の新たな難病医療提供体制（案）

難病医療支援ネットワーク（全国）



難病情報センター
 小児慢性特定疾病情報センター

難病診療連携拠点病院



難病診療連携コーディネーター

山梨大学医学部附属病院

難病診療ネットワーク

レスパイト入院
契約病院

R4.4～ 13病院

- 竜王リハビリテーション病院
- 山梨市立牧丘病院
- 大月市立中央病院
- 山梨赤十字病院
- 富士見高原病院
- 峡南病院
- 湯村温泉病院
- 富士川病院
- 巨摩共立病院
- 赤坂台病院
- 身延山病院
- 韮崎市立病院
- 甲府共立病院 (R4.4～)

紹介・逆紹介・相談
緊急時受入調整

難病医療協力病院



県内 13病院

↓
14病院

研修

一般病院・診療所
(かかりつけ医等)

紹介・逆紹介・相談

相談

相談・助言

受診

患者

地域での支援



保健所

患者支援
地域課題の共有
体制整備



療養生活環境支援
 就労・両立支援
 ・難病相談支援センター
 ・ハローワーク
 介護保険サービス
 障害福祉サービス



難病医療連絡協議会

報告・評価等

反映



疾患群別ワーキンググループ

紹介・逆紹介に係るルールの作成