

# 北海道における難病診療連携拠点病院等について

資料1-3

区分	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
役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>○難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口の設置</li> <li>○難病医療支援ネットワークを通じ、全国的な診療ネットワークへ参加</li> <li>○診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制の整備</li> <li>○医療従事者等に対する研修の実施</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するよう、専門分野の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査を実施</li> <li>○患者の状態や病態に合わせた専門分野の難病の集学的治療を実施</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○診断がつかない患者についての地域の相談窓口及び難病診療連携拠点病院等へ紹介等</li> <li>○難病診療連携拠点病院等や地域の医療機関からの患者の受入</li> </ul>
ワーキングにおける主な意見	<ul style="list-style-type: none"> <li>○全ての難病についてコンシェルジュ機能が期待され、迅速かつ正確な診断のため難病医療支援ネットワークと連携を取るもの</li> <li>○ワンストップで全体の情報の流れを集約して、難病医療支援ネットワークの橋渡し役を道に一つ設ける</li> <li>○現状で連携の業務を行っている施設を考慮</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○患者数が多く、ニーズの高い分野は必要</li> <li>○各分野に特化していかなる手段を使ってでも診断をつけ、最新の医療を提供するもの</li> <li>○診療連携拠点病院と連携、コーディネートすることが役割</li> <li>○患者がどこにいても同じ医療を受けることができるよう、北海道で一つまとまったネットワークの構築が必要</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○地域に拠点と協力できる施設を決めて連絡体制を構築していくことが大事</li> <li>○北海道は広域であり、拠点病院は複数必要ではないか</li> </ul>
選定方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>○難病診療連携拠点病院の役割を担うことができること</li> <li>○難病診療連携拠点病院が行う事業の実施に必要な人員体制が整っていること</li> <li>○情報をワンストップで集約し、難病医療支援ネットワークへつなぐため、1カ所選定</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○受給者数の多い分野であり、難病診療分野別拠点病院の役割を担うことができること</li> <li>○専門分野の診療の標準化・均てん化を推進するための地域の医療機関等とのネットワークを構築すること</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○北海道の広域性を勘案し、難病診療連携拠点病院の地域の窓口とする</li> <li>○全道を網羅するため、二次医療圏単位に設置する</li> </ul>
選定	<ul style="list-style-type: none"> <li>○事業実施に必要な人員体制が既に整っていること</li> <li>○遺伝子検査等の体制や研修実施のノウハウがあること</li> <li>→道における難病診療連携拠点病院として、<b>北海道医療センター</b>を選定。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○受給者数が多い炎症性腸疾患について、診療の標準化・均てん化に取り組む</li> <li>○炎症性腸疾患について、札幌医科大学では医育大学等の医療機関とのネットワークの構築を進めていること</li> <li>→炎症性腸疾患に関する難病診療分野別拠点病院として<b>札幌医科大学</b>を選定する。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○旧事業の神経・筋疾患の医療機関のネットワークを活用</li> <li>○指定難病の受給者数が多い医療機関又は地域の中核的医療機関であること</li> <li>→北海道における難病医療協力病院(案)のとおりに ・道から協力依頼を行い、承諾を得て指定する。</li> </ul>

## 【難病医療連絡協議会】

### ○役割

定期的に連携状況等の難病の医療提供体制について評価等を行う。

→北海道における難病医療連絡協議会は、「地域保健専門委員会難病対策小委員会(北海道難病対策協議会)」に位置づける。