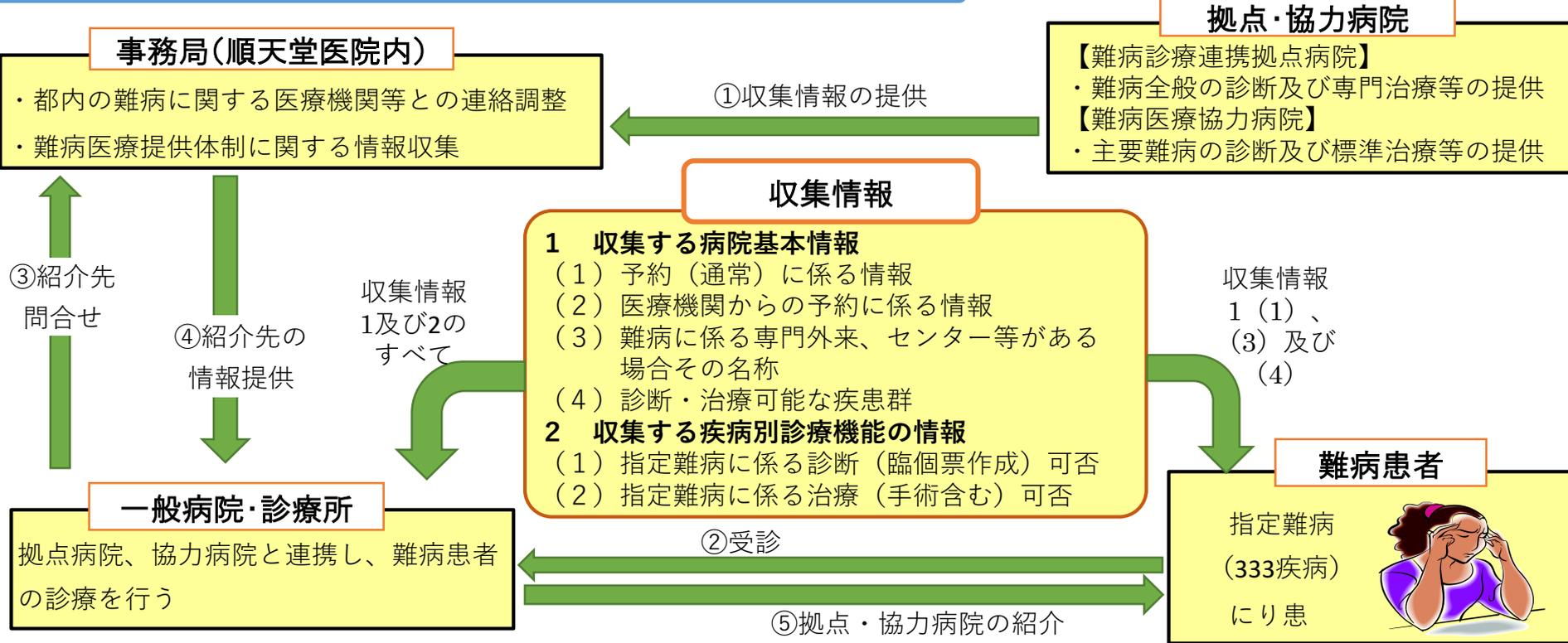


1 情報収集の目的

より早期に診断・治療が可能となる医療提供体制の構築

- 患者を適切な医療機関に紹介できることが肝要である一方、稀少疾病等では適切な医療機関の検索が困難
- **医療機関が患者紹介にあたり有用な難病に係る診療機能情報**を集約し、医療機関等に提供

2 難病医療ネットワークにおける診療機能情報の流れ



3 平成31年度の進捗状況

- 拠点病院・協力病院の診療機能情報の収集
- 病院基本情報（一般向け）の情報提供（都ホームページ）（平成31年3月から）
- 一般病院・診療所への拠点病院・協力病院の診療機能情報の提供（令和元年9月から開始）※次ページ参照
- 拠点病院の疾病別診療機能情報の提供について検討

難病に関する医療機関情報の提供（地域のかかりつけ医向け）について

拠点病院及び協力病院に御協力いただき集約した難病医療提供体制に関する情報に基づき、令和元年9月から、地域のかかりつけ医向けに、拠点病院及び協力病院に関する診療情報の提供を行っています。

事務局（順天堂医院内）

- ・ 都内の難病に関する医療機関等との連絡調整
- ・ 難病医療提供体制に関する情報収集

情報の提供

拠点・協力病院

【難病診療連携拠点病院】

- ・ 難病全般の診断及び専門治療等の提供

【難病医療協力病院】

- ・ 主要難病の診断及び標準治療等の提供

紹介先
問合せ

↑
Eメール・ファクシミリ*
↓

紹介先
の回答

一般病院・診療所

拠点病院、協力病院と連携し、難病患者の診療を行う

事務局で収集している情報

○病院基本情報

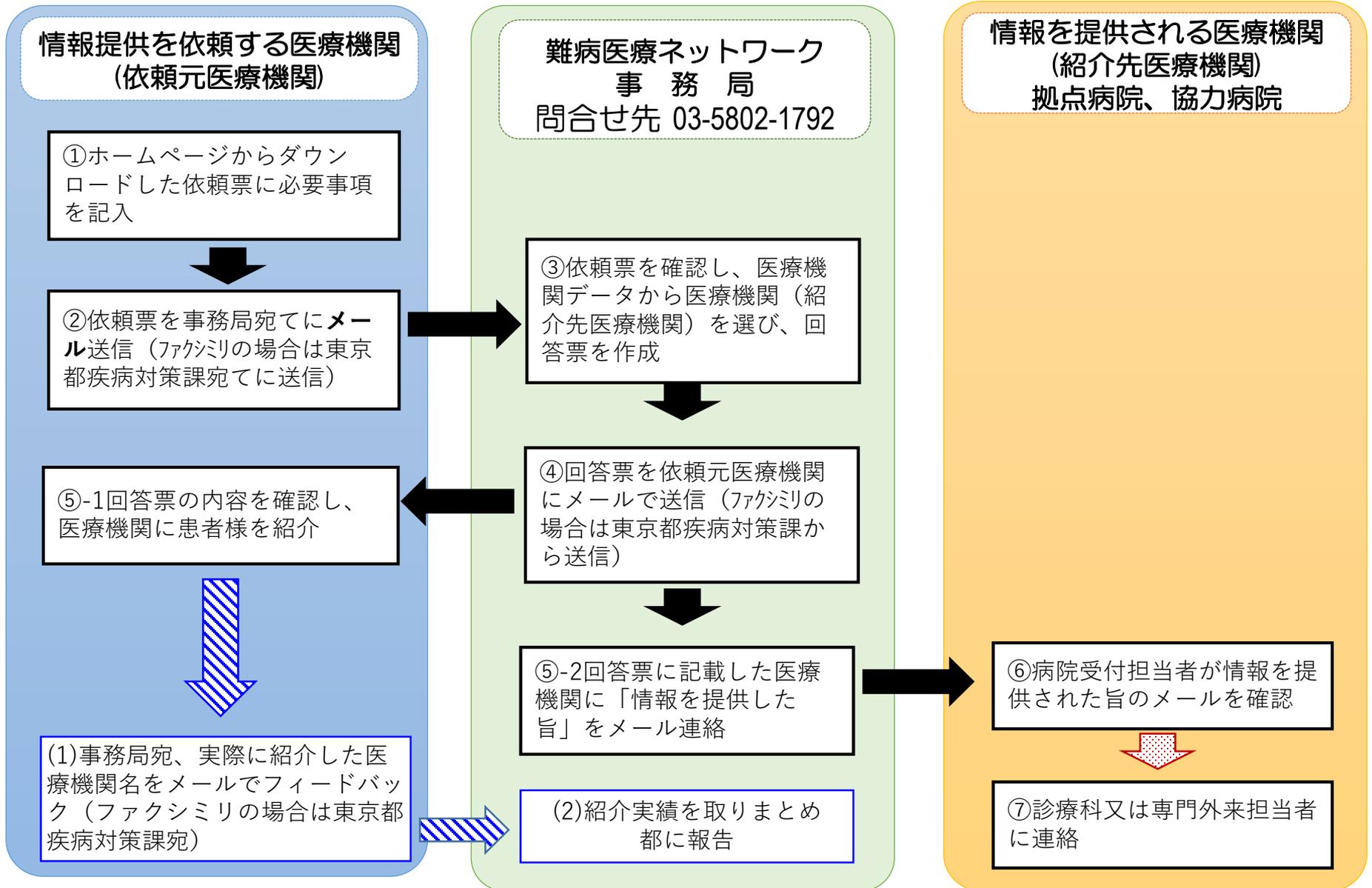
- ・ 予約（通常）に係る情報
- ・ 医療機関からの予約に係る情報
- ・ 難病に係る専門外来、センター等がある場合その名称
- ・ 診断・治療可能な疾患群

○疾病別の診療機能の情報

- ・ 指定難病に係る診断（臨個票作成）可否
- ・ 指定難病に係る治療（手術含む）可否

* ファクシミリは東京都福祉保健局(疾病対策課)宛

拠点病院・協力病院の診療機能情報の提供(かかりつけ医向け) 手順フロー



[詳しくはこちら](#)

都 難病医療ネットワーク

[検索](#)

依頼票 (抜粋)

Eメール送付先 (ネットワーク事務局メールアドレス) : tyonanbyorenkei@juntendo.ac.jp
 ファクシミリ送付先 (東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課) : ファクシミリ番号 : 03-5388-1437
 ※ファクシミリで送付いただく際は、疾病対策課 (電話番号03-5320-4471) にお電話ください。

受付日 年 月 日 回答締切日 年 月 日

患者情報 ※氏名は書かないでください。	病名						
	疾患群 *病名が確定できない場合にチェックしてください。	<input type="checkbox"/> 神経・筋疾患 <input type="checkbox"/> 免疫系疾患 <input type="checkbox"/> 腎・泌尿器系疾患 <input type="checkbox"/> 呼吸器系疾患 <input type="checkbox"/> 消化器系疾患	<input type="checkbox"/> 代謝系疾患 <input type="checkbox"/> 循環器系疾患 <input type="checkbox"/> 骨・関節系疾患 <input type="checkbox"/> 視覚系疾患 <input type="checkbox"/> 耳鼻科系疾患	<input type="checkbox"/> 皮膚・結合組織疾患 <input type="checkbox"/> 血液系疾患 <input type="checkbox"/> 内分泌系疾患 <input type="checkbox"/> 聴覚・平衡機能系疾患 <input type="checkbox"/> 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群			
	確定診断	<input type="checkbox"/> 確定済			<input type="checkbox"/> 未確定		
	年齢	歳			性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性	
	受診状況	<input type="checkbox"/> 外来通院中			<input type="checkbox"/> 入院中		
	地域	<input type="checkbox"/> 23区内					
		<input type="checkbox"/> 千代田区	<input type="checkbox"/> 中央区	<input type="checkbox"/> 港区	<input type="checkbox"/> 新宿区	<input type="checkbox"/> 文京区	<input type="checkbox"/> 台東区
	<input type="checkbox"/> 墨田区	<input type="checkbox"/> 江東区	<input type="checkbox"/> 品川区	<input type="checkbox"/> 目黒区	<input type="checkbox"/> 大田区	<input type="checkbox"/> 世田谷区	
	<input type="checkbox"/> 渋谷区	<input type="checkbox"/> 中野区	<input type="checkbox"/> 杉並区	<input type="checkbox"/> 豊島区	<input type="checkbox"/> 北区	<input type="checkbox"/> 荒川区	
	<input type="checkbox"/> 板橋区	<input type="checkbox"/> 練馬区	<input type="checkbox"/> 足立区	<input type="checkbox"/> 葛飾区	<input type="checkbox"/> 江戸川区		
	* <input type="checkbox"/> をチェックしてください。	<input type="checkbox"/> 多摩地区					
		<input type="checkbox"/> 八王子市	<input type="checkbox"/> 立川市	<input type="checkbox"/> 武蔵野市	<input type="checkbox"/> 三鷹市	<input type="checkbox"/> 青梅市	<input type="checkbox"/> 府中市
		<input type="checkbox"/> 昭島市	<input type="checkbox"/> 調布市	<input type="checkbox"/> 町田市	<input type="checkbox"/> 小金井市	<input type="checkbox"/> 小平市	<input type="checkbox"/> 日野市
<input type="checkbox"/> 東村山市		<input type="checkbox"/> 国分寺市	<input type="checkbox"/> 国立市	<input type="checkbox"/> 福生市	<input type="checkbox"/> 狛江市	<input type="checkbox"/> 東大和市	
<input type="checkbox"/> 清瀬市		<input type="checkbox"/> 東久留米市	<input type="checkbox"/> 武蔵村山市	<input type="checkbox"/> 多摩市	<input type="checkbox"/> 稲城市	<input type="checkbox"/> 羽村市	
<input type="checkbox"/> あきる野市		<input type="checkbox"/> 西東京市	<input type="checkbox"/> 瑞穂町	<input type="checkbox"/> 日の出町	<input type="checkbox"/> 檜原村	<input type="checkbox"/> 奥多摩町	
受診目的	<input type="checkbox"/> 精査	<input type="checkbox"/> 確定診断	<input type="checkbox"/> 治療				
備考(注1)							
担当者 連絡先	医療機関名				電話番号(注3)	メールアドレス	
	担当者所属部署				担当者名		

(注1) 御希望がある場合には、備考欄に利用しやすい公共交通 (例〇〇線沿線等) や治療に関する御希望 (例: 複数の診療科に診てほしい、治療法等) をお書きください。

(注2) 東京都難病医療ネットワーク事務局では入院・転院調整は行っておりませんので御了承ください。

(注3) ファクシミリでお問合せいただく場合は、回答返信用のファクシミリ番号を必ずお書きください。

回答票兼 フィードバックシート (抜粋)

ネットワーク事務局から回答票をお送りしますので、実際に紹介された医療機関を事務局宛てにフィードバックをお願いします。

受付日	年	月	日	回答日	年	月	日
患者情報	病名						
	疑わしい領域	<input type="checkbox"/> 神経・筋疾患	<input type="checkbox"/> 代謝系疾患	<input type="checkbox"/> 皮膚・結合組織疾患			
		<input type="checkbox"/> 免疫系疾患	<input type="checkbox"/> 循環器系疾患	<input type="checkbox"/> 血液系疾患			
		<input type="checkbox"/> 腎・泌尿器系疾患	<input type="checkbox"/> 骨・関節系疾患	<input type="checkbox"/> 内分泌系疾患			
		<input type="checkbox"/> 呼吸器系疾患	<input type="checkbox"/> 視覚系疾患	<input type="checkbox"/> 聴覚・平衡機能系疾患			
		<input type="checkbox"/> 消化器系疾患	<input type="checkbox"/> 耳鼻科系疾患	<input type="checkbox"/> 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群			
確定診断	<input type="checkbox"/> 確定済		<input type="checkbox"/> 未確定				
年齢	歳		性別	<input type="checkbox"/> 男性	<input type="checkbox"/> 女性		
受診状況	<input type="checkbox"/> 外来通院中		<input type="checkbox"/> 入院中				

※	病院名		診療科・専門外来名	
	所在地		アクセス	
	予約窓口		予約方法	
	備考欄			

※	病院名		診療科・専門外来名	
	所在地		アクセス	
	予約窓口		予約方法	
	備考欄			

※	病院名		診療科・専門外来名	
	所在地		アクセス	
	予約窓口		予約方法	
	備考欄			

*実際に紹介された医療機関について、本シートにより、ネットワーク事務局に情報提供くださいますよう、御協力をよろしくお願いいたします。

<医療機関紹介 フィードバック アンケート>

Q1 実際にどの医療機関を紹介されたか、※欄に○印をお書きください。

Q2 この情報提供制度を利用された感想をお寄せください。

良かったと思われた点：

改良すべきと思われた点：

御協力ありがとうございました。