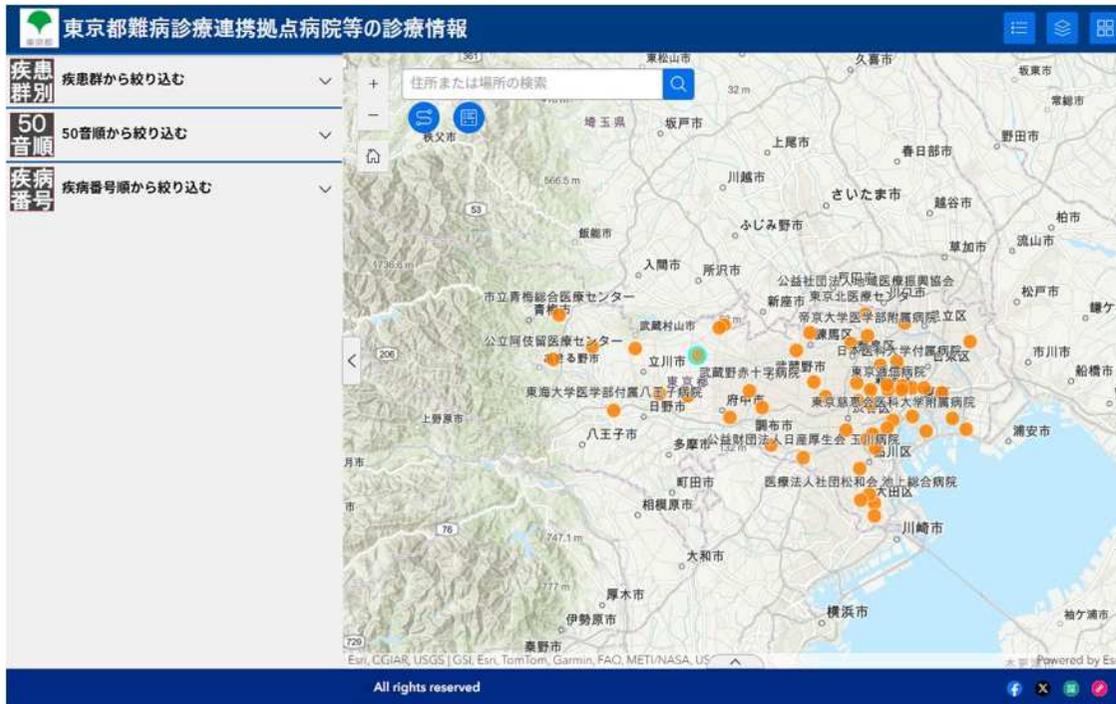


① 「東京都の難病診療連携拠点病院等の診療情報」 ページの掲載情報追加

【現状】

- ・ 令和 7 年 4 月に、難病診療連携拠点病院等の所在地をマップ上にプロットしたページを公開
- ・ 疾病群、疾病名から診断・治療可能な病院の絞り込み機能を搭載
- ・ 患者向けの病院予約方法も掲載し、患者自身による医療機関の選定も想定



「診療情報」ページトップ

名称	国立精神・神経医療研究センター病院	
所在地	東京都小平市小川東町4-1-1	
電話番号	042-341-2711 (代表)	
診断・治療可能な主な疾病名		
神経・筋疾患	筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、重症筋無力症、多発性硬化症/視神経脊髄炎、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)、筋ジストロフィー	
代謝疾患	なし	
皮膚・結合組織疾患	皮膚筋炎/多発性筋炎	
免疫疾患	なし	
循環器疾患	なし	
血液疾患	なし	
腎・泌尿器疾患	なし	
骨・関節疾患	黄色粘骨骨化症、後縦靭帯骨化症、広範囲椎管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症	
内分泌疾患	なし	
呼吸器疾患	なし	
視覚疾患	なし	
聴覚・平衡機能疾患	なし	
消化器疾患	なし	
染色体・遺伝子異常	なし	
難病に係る専門外来	PD専門外来、ALS専門外来、CIDP/末梢神経障害専門外来、多発性硬化症センター、BTX/LCIG外来、SCD/MSA外来、筋疾患外来	
診療予約	電話番号・FAX番号等	042-341-2711/042-346-1681
	患者からの予約	曜日 月曜日～金曜日 受付時間 9:00～16:00 (ただし、12:00～13:00を除く)
	備考	患者さんからの診療申込はWEB申込みとなります。当院のホームページをご参照ください。

掲載情報

令和8年度難病医療ネットワーク事業について

① 「東京都の難病診療連携拠点病院等の診療情報」ページの掲載情報追加

【令和8年度の方向性】

- ・ **掲載情報に「診療科」を追加**し、より詳細な受診先・紹介先の選定を可能にする
- ・ 病院基本情報と現況報告書の内容の整合性をとり、より正確な情報を発信する
⇒ 掲載情報の追加に伴い、現況報告書の回答情報に

「診断・治療可能な診療科」と「（診断可能・治療可能情報の）外部公開可否」を追加予定

現況報告書						※ 別添資料：項3(1)指定難病の診断・治療の状況			
<p>【記入上の注意点】</p> <p>① 令和7年4月1日時点で「診断」「治療」が可能な疾病について、プルダウンによりC列およびD列に○印を入力、不可の場合はDeleteキーにより空欄にしてください。 なお、入力不可軽減のため、予め前年度の記載内容（H～I列）を入力していますので、変更箇所のみ修正 ※前年度から変更した箇所は、疾患名も併せてセル背景が自動的に薄い橙色になります。入力間違いが</p> <p>② 診療実績(E列)は令和6年度の診療実績数を記入してください。</p> <p>③ 備考欄(F列)はその疾患を診療可能な専門外来名や医師名（特定の医師しか診療できない場合）があれば、ここに記入してください。</p>									
疾病番号	疾患名	診断可能	治療可能	診療実績	備考	診断可能	治療可能	ICD-10	
001	球脊髄性筋萎縮症							G121	
002	筋萎縮性側索硬化症							G122	
003	脊髄性筋萎縮症							G122	
004	原発性側索硬化症							G122	
005	進行性核上性麻痺							G231	
006	パーキンソン病							G20	

回答列を追加

【ご参考】
前年度の現況報告書の
記載内容
↓↓↓

【ご参考】
治療実績の集計時に
ご活用ください。
↓↓↓

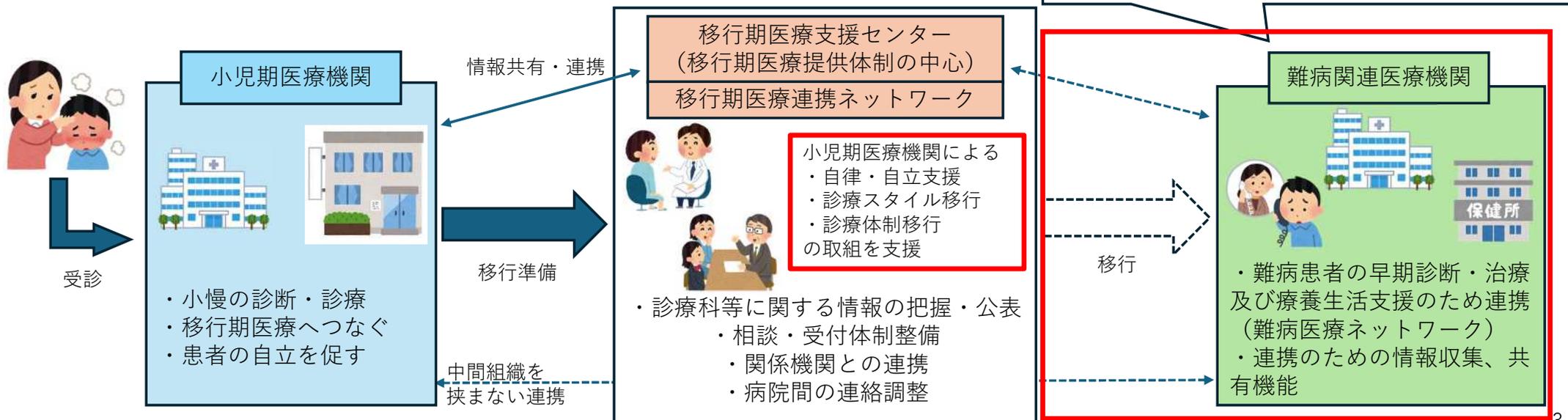
令和8年度難病医療ネットワーク事業について

② 移行期医療に係る研修の実施

・東京都では、令和2年度に東京都移行期医療支援センターを開設したほか、移行期医療に関する情報集約・共有を行う移行期医療連携ネットワークを構築し、移行期患者への診療・支援体制を整備している

⇒令和6年度に、難病診療連携拠点病院、分野別拠点病院、難病医療協力病院も同ネットワークに参加

⇒移行期患者に対する**生涯にわたって切れ目のない診療・支援**の提供のため、**小慢患者の移行を支援する枠組みと、受入先となる難病関連の医療機関をつなぐための取組み**を今後も推進する



令和8年度難病医療ネットワーク事業について

② 移行期医療に係る研修の実施

・成人期を迎えた小慢患者が切れ目なく必要な医療を受けるためには、小児診療科の送り出し体制、移行期の患者と家族を支える体制、成人診療科の受け入れ体制を構築していくことが重要

・難病関連機関に対する移行期医療に係る情報提供の場、及び小慢患者受入れ体制整備の重要性の啓発の場を設置。

⇒ **難病医療ネットワーク全体に**移行期医療及び小慢患者受け入れの重要性を浸透させるとともに、移行期医療が抱える課題に関する共通認識を形成し、課題解決に向けた動きを後押しする

研修の内容（イメージ）（※ 詳細は調整中。）

- ・対象者：難病医療に携わる医療従事者、その他医療従事者
- ・時間：1時間～1時間30分
- ・会場：難病医療ネットワーク事務局が確保、設営
- ・講義内容：
 - ・移行期医療連携ネットワークの取組
 - ・難病診療連携拠点病院、難病医療ネットワーク等に期待すること等