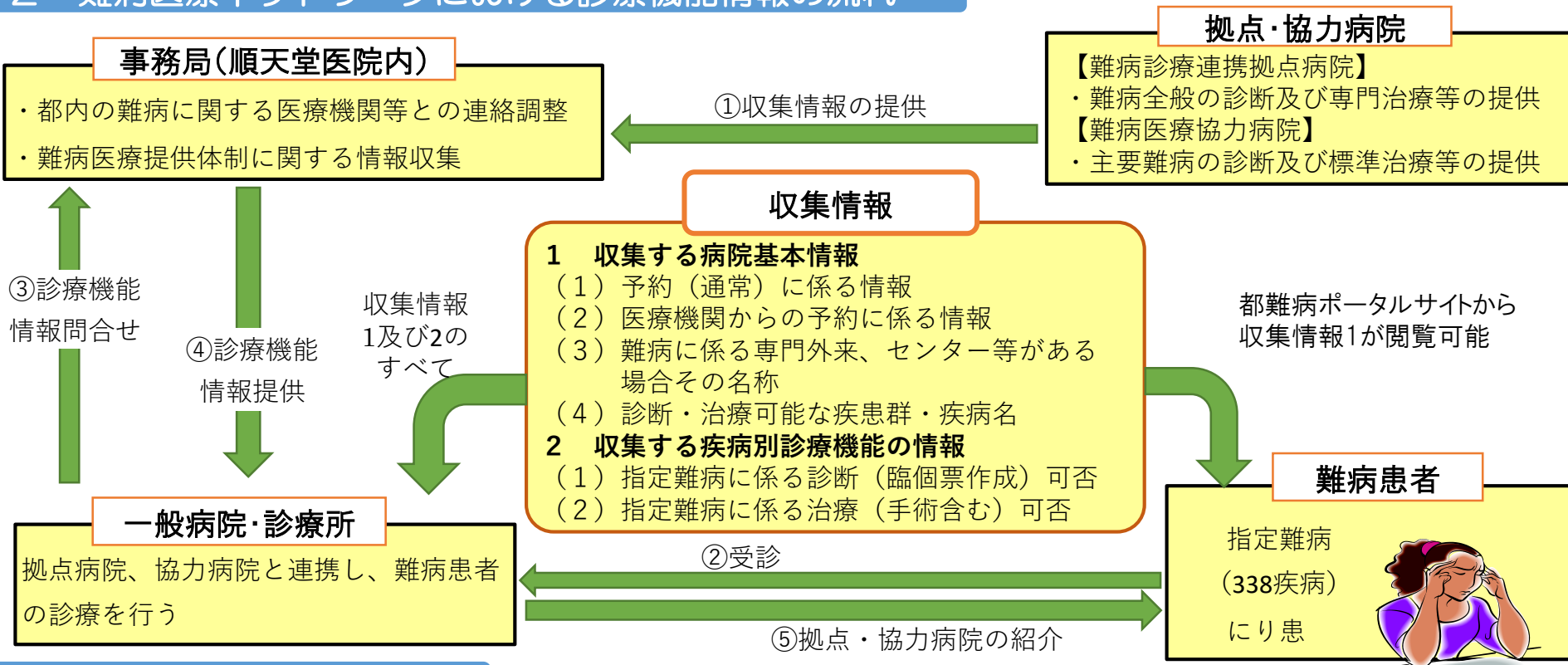


## 1 情報収集の目的

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が、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 令和3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
- 拠点病院・協力病院の基本情報（一般向け）の提供（都難病ポータルサイト）【協力病院のページを新規作成】
- 拠点病院・協力病院の診療機能情報（一般病院・診療所向け）の提供
- 拠点病院・協力病院における診断・治療可能な疾病名の提供（都難病ポータルサイト）
- 難病患者の療養先に関する調査（療養病床を有する医療機関への調査）の実施 ※次ページ以降参照

## 難病患者の療養先に関する調査について

### <目的>

地域での難病患者の療養を支える環境づくりの一環として、都内の療養病床を有する病院から療養情報を収集し、かかりつけ医や難病患者の支援を行う保健所等に情報を提供する

### <調査方法>

対 象：都内で療養病床を持っている256病院

期 間：令和3年12月10日～令和4年1月14日

方 法：調査票を使用したアンケート方式（回答方法：メール、FAX、郵送）

項 目：施設基準、積極的に受け入れている疾患群、対応可能な医療処置等

<調査結果> 99病院から回答あり（回収率 38.7%）\*令和4年3月1日時点

### <今後の予定>

以下の関係各所に対し、情報提供の予定（令和4年4月末までを予定）。

### 【情報共有先】

情報提供いただいた各病院、都内保健所、難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院  
難病医療ネットワーク事務局、東京都難病相談・支援センター（3か所）

## 難病患者の療養先に関する調査 情報収集事項（抜粋）

| 難病患者の療養先に関する調査票 |      |          |                   | →対応可能な医療処置                |                           |                  |
|-----------------|------|----------|-------------------|---------------------------|---------------------------|------------------|
| 医療機関<br>名称      | 区市町村 | 所在地      | 積極的に<br>受け入れている疾病 | (呼吸管理)<br>人工呼吸器<br>気管切開あり | (呼吸管理)<br>人工呼吸器<br>気管切開なし | (呼吸管理)<br>気管切開のみ |
| A病院             | 板橋区  | 〇〇3-39-5 | —                 | ○                         | ×                         | ×                |
| B病院             | 中野区  |          | —                 | ×                         | ×                         | ○                |
| C病院             | 足立区  |          | パーキンソン病           | ○                         | ×                         | ○                |
| D病院             | 北区   |          | —                 | ×                         | ○                         | ×                |

### 【情報収集した内容】

上記の項目のほかに、以下の情報を収集

- ・ 施設基準（療養病床、地域包括ケア病棟等の有無（病床数））
- ・ 難病医療費助成制度等の利用の可否
- ・ 難病指定医及び協力難病指定医の在籍の有無（在籍している診療科名）
- ・ 積極的に受け入れている疾患群および疾病
- ・ 受け入れが難しい疾病
- ・ 対応可能な医療処置等（人工呼吸器、栄養管理（胃ろう等）、人工透析の可否、リハビリ等）
- ・ 入院可能期間（長期療養、レスパイト入院、リハビリ）
- ・ 諸費用（差額室料、リース費用等）