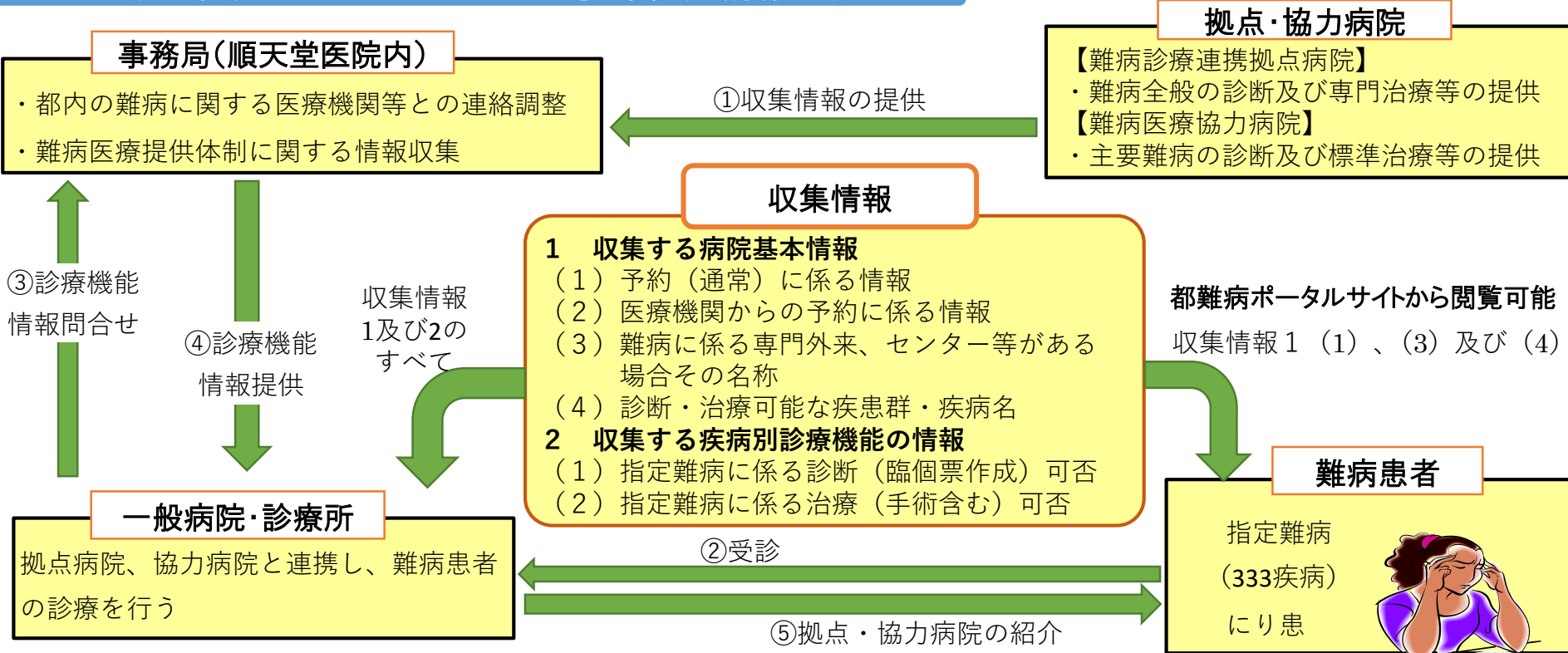


## 1 情報収集の目的

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 令和2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)
- 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
- 拠点病院における診断・治療可能な疾病名の提供(令和2年11月から)(都難病ポータルサイト)
- 協力病院の診療機能情報の収集についての検討

※次ページ参照

## 医療機関紹介ページ（難病診療連携拠点病院）

名称	〇〇病院
所在地	△△区××町・・・
電話番号	03-****-****
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、パーキンソン病・・・
代謝系疾患	ミトコンドリア病、全身性アミロイドーシス・・・
皮膚・結合組織疾患	天疱瘡、全身性強皮症・・・
免疫系疾患	全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群・・・
循環器系疾患	特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症・・・
血液系疾患	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病・・・
腎・泌尿器系	IgA腎症、多発性嚢胞腎・・・
骨・関節系疾患	黄色靭帯骨化症、後縦靭帯骨化症・・・
内分泌系疾患	下垂体性ADH分泌異常症、下垂体前葉機能低下症・・・
呼吸器系疾患	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎・・・
視覚系疾患	網膜色素変性症・・・
聴覚・平衡機能系疾患	鯉耳腎症候群・・・
消化器系疾患	クローン病、潰瘍性大腸炎・・・
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	歌舞伎症候群、プラダー・ウィリ症候群・・・
耳鼻科系疾患	好酸球副鼻腔炎・・・
専門外来	☆☆病外来・・・
病院のホームページ（リンク）	

## 医療機関紹介ページ（難病医療協力病院）（案）

名称	●●病院
所在地	▲▲市@@町・・・
電話番号	042-****-****
指定難病の疾患群（診断・治療可能な主な疾病名）	
1 神経・筋疾患：	
2 代謝系疾患：	
.	
.	
15耳鼻科系疾患：	
<div style="border: 1px solid red; padding: 5px; display: inline-block; margin-top: 10px;">                 診断・治療が可能な疾患のみ記載する             </div>	
<p>&lt;当院における難病診療の特色&gt;</p> 例)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・東京都の在宅難病患者一時入院事業に協力しています。</li> <li>・地域包括ケア病棟にて在宅療養に移るまでのリハビリが可能です。</li> <li>・難病患者さんのレスパイト入院に対応できます。</li> <li>・多職種チームで在宅療養への移行支援を行っています。</li> </ul> <p style="text-align: right;">・・・など</p>	
専門外来	★★病センター・・・
病院のホームページ（リンク）	