

～難病診療連携拠点病院の取り組みについて～

令和 5 年 3 月 1 日

難病支援室長 新藤和雅

1. 背景

令和 4 年 4 月から、山梨大学医学部附属病院が山梨県の難病診療連携拠点病院となった。出来るだけ早く難病（まずは、受給者の 7 割を占める神経・筋、膠原病、消化器の 3 疾患）患者さんの診断・治療へ繋げられるような、新たな難病医療支援ネットワークを構築して欲しいとの山梨県から要請があった（山梨県からの委託事業）。その為には、診療所や難病医療協力病院との連携強化と、外来及び入院の紹介・逆紹介を増やす必要がある。

2. 当院各担当者の決定

- 1) 難病診療連携コーディネーター：当院連携室看護師の松土裕子さん
（専用の電話回線も設置：番号 055-273-3040）
- 2) 各疾患群の担当者：
神経・筋疾患 新藤 和雅（神経内科学講座）
膠原病疾患 中込 大樹先生（リウマチ膠原病内科学講座）
消化器疾患 山口 達也先生（消化器内科学講座）

3. 山梨県からのロードマップに沿った準備状況

- 1) ワーキンググループメンバー選定
3 疾患ともに終了
- 2) ワーキングメンバーとの話し合い
3 疾患ともに終了
- 3) 紹介・逆紹介を増やすための対策案を作成
神経・筋疾患：対策案は作成済み（当院関係部所との話し合い中）
膠原病疾患と消化器疾患：作成中

4. 研修会開催について

- 1) 神経系難病医療ネットワーク研修会

日時：令和 4 年 12 月 18 日（日）10 時 30 分～12 時

場所：山梨大学医学部臨床大講堂

内容：

講演 1 「長野県における難病医療提供体制と ICT の活用」

演者 信州大学医学部附属病院 信州診療連携センター 講師
日根野 晃代 先生

講演2 「山梨県における神経系難病医療ネットワーク構築のための大
学病院からの提案 ― 紹介・逆紹介を増やすために ― 」

演者 新藤 和雅 (病院教授)

参加者：合計26名 (学外14名、学内12名)

2) 消化器系難病医療ネットワーク研修会

実施に向け準備中

3) リウマチ膠原病系難病医療ネットワーク研修会

実施に向け準備中

5. 病院ホームページへの掲載

掲載原稿、写真選定、イラスト作成等は終了し、現在は(株)アドヴォネ
クストへ作成依頼し、既に全体のレイアウト完成し、最終確認段階 (今年度
内に構築予定)

紹介状・逆紹介状のテンプレート作成し、順次アップロード予定

6. 各病院や診療所に配布するポスター作成

既に、チラシの内容、レイアウト完成し、最終確認段階

7. 難病の外来枠増設

神経難病外来 (初診及び再診枠)

診療日時：毎週木曜日14時～ (一人)、14時30分～ (一人)

担当医：新藤 和雅 (直接連絡頂けば4人まで対応可能)