

神奈川県難病医療提供ネットワーク事業について

平成31年4月より、4つの難病医療連携拠点病院と26の難病医療支援病院及びかながわ難病情報連携センターを指定し、神奈川県難病医療提供ネットワーク事業を開始しました。当面2年間はこの体制で事業を継続し、必要に応じて見直しを行うこととしております。つきましては、以下の設問について委員の皆様のご意見を賜れば幸いです。

設問1 難病患者の対応における課題について

難病患者からの相談を受ける内容として、どのようなことが多いでしょうか。また、日頃感じる課題や悩みごとをお聞かせください。

設問2 難病情報連携センターの活用について

かながわ難病情報連携センターでは難病の指定医療機関に対して、各疾患の診断、治療等の可否について調査を行い、その結果をホームページに掲載しております。また、自治体、医療機関の講演会の情報、患者会の情報など、様々な情報を発信しています。

今後も患者、医療機関関係者の皆様にかながわ難病情報連携センターを活用していただくために、どのような情報を発信したら、皆様の業務に役立ちますでしょうか。併せて、どのような情報を集約したらよいでしょうか。

設問3 難病指定医に求めることについて

臨床調査個人票の記載、患者対応、院内調整など、様々な役割があるかと存じますが、難病指定医に求めることをお聞かせください。

設問4 その他

資料1 令和元年度の指定難病にかかる事業報告や難病医療提供ネットワーク事業についてご意見をお聞かせください。