

# 神奈川県難病医療支援病院アンケート

資料4

## 設問1 難病情報連携センターの認知度に関して

神奈川県難病医療提供ネットワーク事業の一環として、神奈川県では、かながわ難病相談・支援センター内に、難病情報連携センター（以下「連携センター」という）を設置し、難病に係る医療機関情報の収集や提供、治療と就労の両立支援等を行っております。貴院における、連携センターの認知度、利用実績について教えてください。（主に相談員の方）

1. 連携センターを知っていて利用したことがある
2. 連携センターは知っているが利用したことはない
3. 知らない

## 設問2 難病情報連携センターとの連携について

難病情報連携センターでは、患者や医療機関等から病院の紹介を依頼された際、地理的条件も配慮しながら、基本的には診療実績のある病院（特に拠点病院や支援病院）をご紹介しております。

貴院で診療できない難病患者の診療が可能な病院を探す際、連携センターを利用したいと思いませんか。

1. 利用したことがあり、今後も利用したい
2. 利用したことはないが、今後利用したい
3. 利用の必要はない
4. わからない

## 設問3 難病医療支援病院の更新について

現在の難病医療支援病院の指定は、令和5年3月31日までとなっております。当県としては、指定要件を満たす場合、引き続き令和5年4月1日より貴院を支援病院として指定させていただきたいと考えておりますが、更新指定を希望されるご予定でしょうか。

1. 希望する
2. 希望しない

## 設問4 その他

難病医療提供ネットワーク事業についてご意見ございましたら、ご記載ください。

## アンケート結果

病院名	設問 1	設問 2	コメント	設問 3	設問 4
社会福祉法人恩賜財団済生会支部神奈川県済生会横浜市東部病院	3	2	患者の診療が可能な病院を探す時間を短縮できると思ったため。	1	
医療法人五星会菊名記念病院	2	2	救急などで受け入れた際、診療を賄いきれない場合、現状は自前で転送先を探すなどの調整を行っており、センターに相談するまでには至っていない。	1	
独立行政法人労働者健康安全機構横浜労災病院	2	2		1	
横浜市民市民病院	3	2	専門機関が持つ高度な機能を、難病患者の支援に活用したい。	1	
聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院	3	3	一部の小児の症例を除いて院内で対応できている為。	1	
独立行政法人国立病院機構横浜医療センター	2	2		1	
横浜立みなと赤十字病院	2, 3	3	神経難病外来を開設しており、診断・治療が可能である。他病院への受診（セカンドオピニオン）希望時は、患者・家族より病院名が指定されるため。	1	
公立大学法人横浜国立大学附属市民総合医療センター	2	3	当院で診療可能であるため。	1	
社会福祉法人恩賜財団済生会支部神奈川県済生会横浜市南部病院	1	2		1	
横浜市立脳卒中・神経脊椎センター	1	3		1	
医療法人社団三成会新百合ヶ丘総合病院	2	2	紹介先の実績状況などの情報が把握できていないため、より適切な情報提供を患者さんへ行う為に有効活用したい。	1	連携を図れるよう集まり、情報交換ができればよい。
川崎市立川崎病院	2	2		1	現況報告書で報告した情報について、情報の活用目的が不明確なため、報告内容について再検討してほしい。
独立行政法人労働者健康安全機構関東労災病院	2	2		1	
日本医科大学武蔵小杉病院	2	2		1	今後は積極的に活用していきたいので、貴事業に係る情報発信の強化をお願いしたい。
独立行政法人国立病院機構相模原病院	2	2		1	
横須賀市立うわまち病院	2	2		1	
横須賀市立市民病院	2	2		1	
一般財団法人同友会藤沢湘南台病院	2	2	診療可能な病院を探す際、主治医となっている医師が紹介する機会が多い為、難病情報連携センターが医師に周知されていないことも、利用していない要因かもしれない。	1	
茅ヶ崎市立病院	2	2		1	
国家公務員共済組合連合会平塚共済病院	3	2	インターネットなど、難病疾患の情報を得る手段が増えており、これまで難病と知らずに生活されてきた若い方の相談が増えてくると思われる。今後難病の治療だけでなく、就労相談などの支援で困った時に難病情報連携センターに相談をする機会があると考えているため。	1	
平塚市民病院	3	2		1	
独立行政法人国立病院機構神奈川病院	2	2	利用する案件はなかったものの、必要に応じ利用したい。	1	
厚木市立病院	2	2		1	コロナ渦で情報交換の場が取れない状況だが、今後企画するようであれば連絡が欲しい。
小田原市立病院	2	2		1	
医療法人尽誠会山近記念総合病院	2	2		1	
地方独立行政法人神奈川県立病院機構神奈川県立足柄上病院	2	2	速やかな診療（治療）を提供するために活用できるとよい。	1	