

令和5年度 兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会及び神経難病部会（議事要旨）

1. 開催日時：令和6年1月23日（火）14：00～16：00
2. 開催場所：兵庫県民会館7階 鶴の間
3. 出席委員：16名
4. 議 事：
 - (1) 令和5年度事業評価及び令和6年度事業計画について
 - (2) 難病医療ネットワーク支援協議会・神経難病部会の構成委員の見直し及び公開等について
 - ①構成委員の見直し
 - ・協議会及び部会の構成委員について、患者・家族の療養課題や支援ニーズに応じた支援体制の構築に向けて検討していく上で必要な構成員を新たに追加する予定。
 - ・また、部会については迅速に協議を行うことができるよう、構成委員のスリム化を図っていく予定。
 - ②委員改選時期の変更
 - ・人事異動の時期等を考慮し、委員の空白期間が生じないように、改選時期を8月1日から4月1日に変更する。
 - ③協議会及び部会の公開について
 - ・政策形成の透明性を確保するため、県附属機関の取扱いに準じ、当協議会及び部会をR6年度からは原則公開とする。ただし、会議を公開することで公正かつ円滑な議事運営に著しい支障が生ずると認められる場合等は非公開とする。
 - (3) 難病診療連携拠点病院・難病医療専門協力病院の診療情報公開にかかるアンケート調査について
 - ・難病診療連携拠点病院及び難病医療専門協力病院に、診療状況と公表の可否についてのアンケート調査をR6年度に実施する予定。
 - ・調査内容には、R4年度に調査した内容に加え、「遺伝子診断・遺伝カウンセリングの実施体制」についての項目を追加することとする。
 - ・アンケート結果については、兵庫県ホームページ上に公開することとする。
 - (4) 神経難病部会長の選出について
 - ・現部会長がR6年3月末で委員を退任することになった。部会長については、R6年4月以降に書面決議を行い、委員の互選により決定することとする。
 - (5) 神経難病の診療情報に関するアンケート調査と情報公開について
 - ・神経・筋疾患のうち、主な神経難病28疾患について、神経内科領域の難病専門医療機関（27箇所）を対象にアンケート調査を実施した結果を、R5年12月から難病相談センターホームページに掲載している。
 - (6) 令和6年度神経難病患者の受け入れ可能な病院に関するアンケート調査について
 - ・神経難病患者の入院受け入れについてのアンケート調査をR6年度に実施予定。
 - ・調査対象病院には、新しく増えた病院等を追加する予定である。