

## 令和4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5年1月27日（金）15:00～17:00

2 開催場所 兵庫県民会館 亀の間

3 出席委員 16名

### 4 議 題

（1）令和4年度事業報告及び令和5年度事業計画について

（2）難病診療連携拠点病院・難病医療専門協力病院の情報公開及び新規認定における手続きについて

- ・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アンケート調査を実施した。会議での意見をふまえ、ホームページで情報提供予定。
- ・今後も概ね2年ごとにアンケートを実施し、情報を更新するとともに、掲載内容の充実についても検討していく。
- ・難病医療専門協力病院を公募し、医療機関から疾病対策課へ申請後、協議会にて決定していく。

（3）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結果について

- ・情報提供に同意を得ている医療機関に関しては、各保健所に情報提供している。各関係機関（訪問看護等）から各保健所へ問い合わせあれば、口頭での情報提供が可能。

（4）神経難病の診療情報公開に向けての調査について

- ・神経・筋疾患は、全部で76疾患あるが、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する予定。
- ・調査結果を兵庫県難病相談センターのホームページへ掲載予定。
- ・調査対象疾患の見直し等については、その結果を踏まえ今後検討していく。