

福岡県難病診療連携拠点病院について
(未診断・未指定難病相談支援センター)

1 福岡県難病診療連携拠点病院について

- (1) 指定病院
国立大学法人 九州大学病院
- (2) 指定年月日
令和元年12月1日
- (3) 役割
①難病の診療に関する相談体制の確保
②遺伝カウンセリングの実施体制の整備

2 令和3年度未診断・未指定難病相談支援センター実績について

- (1) 設置場所
福岡県難病診療連携拠点病院内
※福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センターと併設
- (2) 受付時間
月～金曜日 10時～16時(土・日・祝日、年末年始を除く)
- (3) 体制
難病診療連携コーディネーター(看護師) 1名
- (4) 業務内容
①相談事例への対応
②指定難病申請者への対応(R3年度:国よる制度未開始のため実施なし)
③その他(拠点病院の周知等)
- (5) 事業実績

	令和元年度	令和2年度	令和3年度
①相談事例への対応	85件	98件	138件
(相談内訳)			
ア:未診断事例の対応	22件	24件	29件
イ:指定難病申出者の対応	1件	0件	2件
ウ:その他	62件	74件	107件
②指定難病申出者への対応	1件	0件	2件
③その他	・拠点病院の周知(HP、パンフレット作成)	・福岡県難病診療連携に係るアンケート調査	・拠点病院の周知*1 ・研修会開催*2 (下記詳細参照)

*1 福岡県難病診療連携拠点病院(以下拠点病院と略す)の周知

- ・難病ネットワーク主催の医療従事者研修会で拠点病院の紹介や未診断・未指定難相談支援センター(以下センターと略す)のリーフレットの配布を4回/年行った。
- ・福岡県内60市町村へ広報紙にセンターの案内掲載依頼を行い45市町村は広報紙に、2市は市のホームページに掲載された。また掲載依頼時リーフレッ

トやポスターも一緒に送付し、相談者から役場にあったリーフレットやポスターを見て電話したなどの声があり一定の効果がみられた。

*2 福岡県難病診療連携拠点病院研修会

方法：WEB（Zoomミーティング）

対象：福岡県内の難病診療にあたる医師、歯科医師ならびに医療従事者

目的：適切な時期に難病の診断ができ、難病と生きる患者さんが地域の医療機関で医療を受けながら安心して療養生活をおくることができる医療連携の構築。

第1回目

日時：令和3年9月29日

テーマ：大学病院、診療所、訪問診療所の医療連携について

参加者：194名（内訳：ライブ配信126名、オンデマンド配信68名）

職種別内訳：医師85名、歯科医師2名、薬剤師51名、看護師20名、社会福祉士11名、保健師8名、事務職10名、その他医療従事者5名、不明2名

第2回目

日時：令和4年3月2日

テーマ：意思決定支援

参加者：261名（内訳；ライブ配信82名、オンデマンド配信179名）

職種別内訳：医師103名、歯科医師1名、薬剤師12名、看護師99名、社会福祉士13名、保健師3名、その他の医療従事者28名、その他2名

※1回、2回とも参加者に地域差はなかった。

3 令和4年度実施計画

(1) 難病の診療に関する相談体制の確保

院内の専門医へのコンサルテーション体制を活用し幅広い疾患に対応できるようにする。

(2) 難病が疑われながらも診断がつかない患者に対して難病基幹協力病院や

難病一般協力病院・診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

WEBによる福岡県難病診療連携拠点病院研修会を2回/年開催する。

(3) 運営や相談に従事するための知識、技術等の資質向上

センター運営や患者相談のための知識やスキル向上のため研修会等に参加する。