

難病の医療体制

難病医療提供体制整備事業

北海道では、難病の患者・家族の方が地域で安心して暮らすことができるよう、難病について早期に診断ができ、診断後は身近な医療機関で治療・療養を継続できるよう、難病医療提供体制の整備を進めています。

難病診療連携拠点病院

- 【役割】
- ・一般病院、診療所などから診断・治療が必要な患者の受け入れを行う。
 - ・国の難病医療支援ネットワークへの照会などにより迅速な診断につなげる。
 - ・患者家族や医療機関からの難病の医療に関する相談に応じ、情報提供等を行う。
 - ・北海道庁、関係機関と連携し、難病診療等に関する調査/情報収集、分析、情報発信を行う。
 - ・難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院、保健所との連携・会議を行う。
 - ・難病診療等に携わる医療従事者等を対象とした研修会を企画し開催する。
 - ・移行期医療の推進に取り組む。
 - ・就労・就学継続(治療との両立)について、関係機関との連携や医学的支援を行う。

事業所名	所在地	電話番号
独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター	西区山の手5条7丁目	611-5066
難病診療センター 難病医療相談室	難病診療連携コーディネーターが、医療に関する患者や関係機関からの相談に対応しています。 【相談時間】月～金 9:00～12:00 / 13:00～16:00	

難病診療分野別拠点病院(炎症性腸疾患分野)

- 【役割】
- ・一般病院(地域からの病院も含む)からの診断・治療が必要な炎症性腸疾患患者の受け入れを行う。
 - ・炎症性腸疾患患者の症状が安定した際には、治療が可能なら身近な医療機関への紹介を行う。
 - ・専門加療を必要とした地域の炎症性腸疾患患者の遠隔診療を行う。
 - ・道内の医療機関と連携し、研修医、看護師、栄養士、薬剤師のための炎症性腸疾患管理に関する教育に取り組む。

北海道公立大学法人 札幌医科大学附属病院 消化器内科	中央区南1条西16丁目	611-2111
-------------------------------	-------------	----------

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構による取組

アイランド IRUD(未診断疾患イニシアチブ) 拠点病院

- 【役割】
- ・全国を網羅するネットワークにより、未診断疾患の現状を把握する。
 - ・希少疾患の診断精度の向上、未診断疾患の診断体制を構築する。
 - ・かかりつけ医と連携し、網羅的遺伝子解析などを用いて未診断疾患の原因を解明する。
 - ・新たな疾患概念を確立し、新たな診断技術や治療法の開発につなげる。

北海道公立大学法人 札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科	中央区南1条西16丁目	688-9690
国立大学法人 北海道大学大学院医学研究院	北区北15条西7丁目	706-5954