

東京都難病診療連携拠点病院及び東京都難病医療協力病院指定の考え方と要件

難病診療連携拠点病院

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
より早期の正しい診断・治療	○極めて稀な疾病を含む多様な疾病の診断・治療が可能であること	○指定難病15疾患群のうち8疾患群以上で診断実績を有すること ・新規申請の臨床調査個人票の作成実績を疾病対策課で集計
		○指定難病について、年間治療実績が10疾患群以上であること
		○専門医資格による難病指定医が、医療法及び同施行規則に定める当該病院の医師の員数の半数以上、在職していること
遺伝子関連検査及び遺伝カウンセリングの適切な実施	○遺伝学的検査及び遺伝カウンセリングを適切に実施できる体制を有すること	○遺伝学的検査若しくは遺伝カウンセリング加算の施設基準届出をしている又はこれらの施設基準に準じる体制を有すること
研修等の実施	○研修等の実施に協力すること	○研修・講演会の開催、講師派遣、会場提供等に協力が可能なこと
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること

指定における留意点

- ・特定疾患群や一部診療機能に特化した難病専門医療機関の一部は、入院（又は外来）診療、合併症対応や急性増悪時の診療等を、特別の関係にある医療機関において、当該専門医療機関の医師も密接に関与し行っている。
 - ・上記のような事例では、より広範囲の疾病への対応を可能とする観点から、特別の関係にある医療機関が拠点病院に指定される場合に限り、当該専門医療機関を含め一括で拠点病院に指定することも考慮する。
- ※特別の関係 保険医療機関において開設者や運営主体が同一であること。

難病医療協力病院

国通知の内容	東京都の指定要件	
	要件	具体的な指標
患者の状態に合わせた治療	○主要な指定難病について診断及び標準治療が可能であること	○指定難病のうち患者数1,000名以上の11疾患群23疾病のうち、4疾患群以上の疾患について、年間治療実績を有すること
		○難病指定医(有専門資格)が20名以上、在職していること
定期診療に加え緊急時の対応が可能	○救急医療機能に応じた患者受入れ	○二次救急告示医療機関かつ難病患者の受入れに意欲を有すること
研修等への参加	○拠点病院等が実施する研修への参加	○拠点病院等が実施する研修に参加する意思があること
医療提供体制の公表	○診療機能等に係る情報提供をすること	○年1回診療機能等に係る情報提供をすること