

神経難病医療ネットワーク事業の概要

1 目的

神経難病患者に対する { 適時・適切な入院施設の確保 } のため、  
在宅療養への適切な支援

地域の医療機関等のネットワークを構築し、神経難病医療体制を整備

2 事業開始

平成13年度

3 主な事業内容

- 急性増悪期等の総合的専門医療を担う神経難病拠点病院を指定(30病院)
- 安定期の医療を担う神経難病医療協力病院を指定(62施設)
- 各拠点病院・協力病院・保健所の相談連絡員による患者受入れ調整
- 難病医療専門員による拠点・協力病院、在宅支援関係機関の連携強化
- 拠点・協力病院情報リスト(冊子)の作成・配布による転入院支援 等

事業体系図



神経難病医療ネットワークの成果及び難病施策等の変化

1 神経難病医療ネットワークの構築と発展

- 神経難病患者の入院に係る医療連携体制の確立
- 拠点・協力病院から拠点・協力病院以外の病院への転院が増加しており、拠点・協力病院間のみならず一般病院を含めた医療連携体制に発展

	拠点・協力病院以外の病院への転院割合	
	平成17年度	平成28年度
神経難病医療拠点病院	75.8%	93.6%(17.8ポイント増)
神経難病医療協力病院	75.4%	82.8%(7.4ポイント増)

2 在宅療養を支える各種制度の充実

- 在宅診療の診療報酬化、在宅訪問看護ステーションの増加
- 難病相談・支援センターなどによる療養相談の実施

3 難病法施行による対象疾病の増加及び多様化

- 指定難病(H27年1月 110 ⇒ H27年7月 306 ⇒ H29年4月 330疾病)

4 国及び都における難病施策に係る報告書の公表

- H28年10月 国「難病の医療提供体制の在り方について」(報告書)
- H29年3月 都「特殊疾病対策協議会報告書『これからの難病対策』」



- 神経難病医療ネットワークを発展的に解消し、難病全般に対応可能な新たな医療提供体制の確立が必要

神経難病医療ネットワーク事業の終了

神経難病医療拠点病院及び神経難病医療協力病院の指定 平成30年3月31日  
難病医療専門員による連携支援 平成29年12月31日

新たな難病医療提供体制

平成30年4月から  
新たな難病医療提供体制(難病医療ネットワーク)に移行