

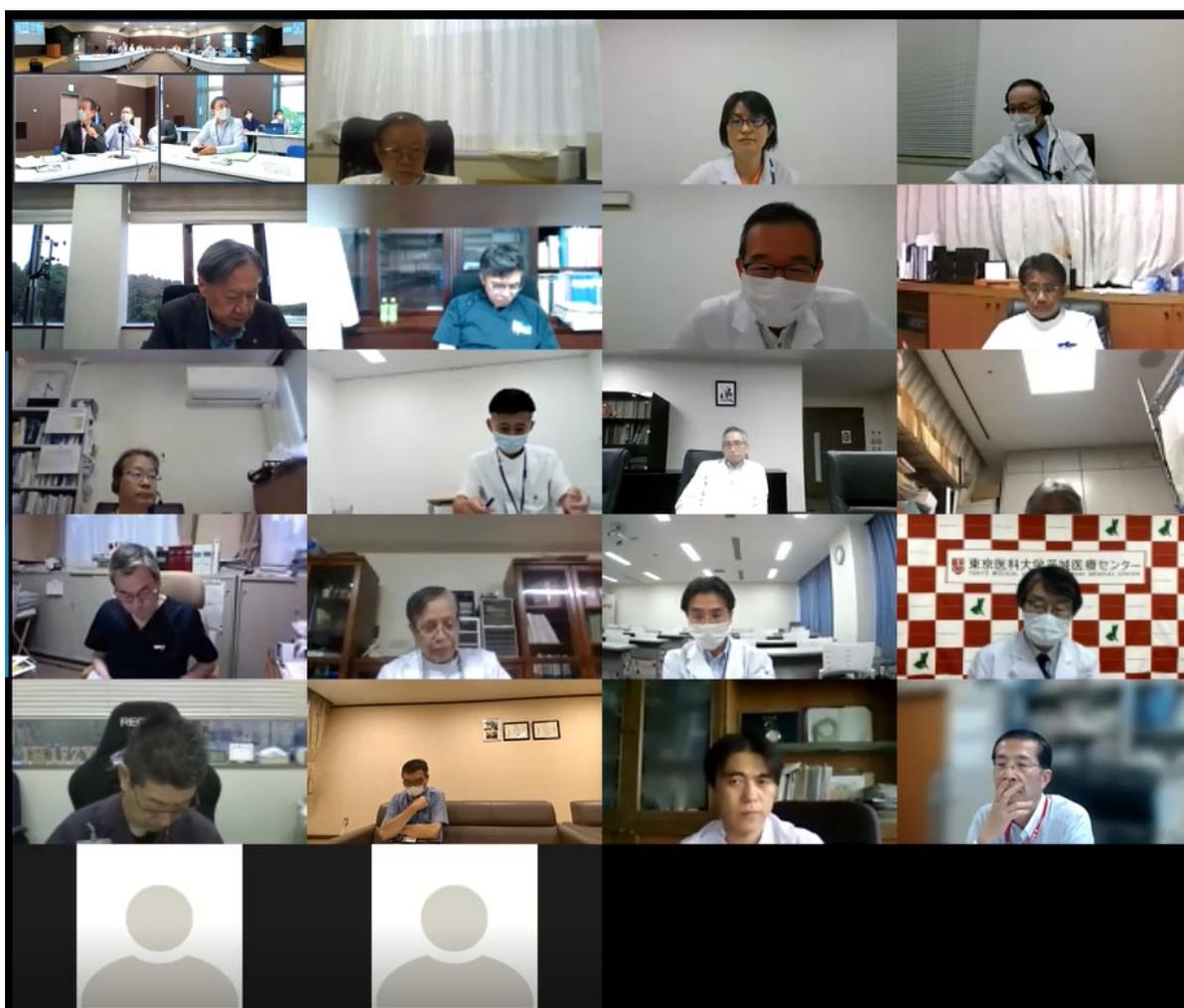
2021.9.2(木) 難病診療体制連絡会議(オンライン)を開催しました

令和3年度難病診療体制連絡会議をオンラインにて開催いたしました。

難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、難病医療指導機関、茨城県医師会、保健所長会等県内の難病診療体制の関係団体が出席し、難病診療体制に関する事業計画について意見交換しました。

来年度から導入される臨床調査個人票・医療意見書のオンライン化について、茨城県保健福祉部健康・地域ケア推進課難病担当より説明を受け、各医療機関の対応など活発な意見がありました。

筑波大学附属病院 難病医療センターでは、難病医療の進歩や難病支援体制の多様化に対応できるよう、疾患群別専門部会、IRUD研究事業、研修会の開催などの事業を充実していく予定です。



↑オンラインで出席

↓ 県・難病医療センター運営委員



令和3年度 難病診療体制連絡会議次第

日 時 令和3年9月2日(木)16時～17時30分

場 所 筑波大学附属病院桐の葉モール2階講堂

1 筑波大学附属病院 難病医療センター部長 あいさつ

2 議事内容

(1)難病制度の見直しについて … P1 資料 1

(2)難病診療連携拠点病院事業計画

①筑波大学附属病院難病医療センターの事業計画 … P10 資料 2

②疾患群別専門部会について … P11 資料 3

③IRUD 未診断疾患イニシアチブについて … P15 資料 4

(3)難病医療指導機関及び難病医療協力病院における難病医療に関する
意見交換

(4)その他

添付資料

資料1 … 難病制度の見直しについて

【指定医の皆様へ】臨床調査個人票・医療意見書がオンライン化されます

資料2 … 令和3年度 筑波大学附属病院 難病医療センターの事業計画

資料3 … 疾患群別専門部会について

資料4 … IRUD未診断疾患イニシアチブについて -筑波大学のIRUDに関する実績-
-IRUDの案内-

参考資料

- 1 難病・小慢データベース更改に関する要件定義状況の情報共有(更新版)
- 2 新規指定難病 -第39回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会資料1-1
- 3 難病・小慢対策の見直しに関する意見書(ポイント)
-第68回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第47回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(合同開催)資料
- 4 指定難病医療費助成受給者数経年的変化(疾患番号順)-2021年3月末
- 5 筑波大学附属病院難病医療センターニュースレター
- 6 難病情報センターのご案内

令和3年度 難病診療体制連絡会議 名簿

No.	所属機関・団体	職職	氏名	備考
1	茨城県立中央病院	副病院長	小島 寛	難病診療拠点病院
2	筑波大学 筑波大学附属病院	教授 副院長	山縣 邦弘	難病診療拠点病院 難病医療センター部長
3	茨城県立こども病院	病院長	須磨崎 亮	指導機関
4	茨城県立医療大学医科学センター	医科学センター長	河野 豊	指導機関 難病相談支援センター管理責任者
5	水戸赤十字病院	統括管理監	小原 克之	
6	水戸医療センター	外来部長	吉沢 和朗	
7	総合病院水戸協同病院	病院長	渡邊 重行	
8	水戸済生会病院	病院長	生澤 義輔	
9	(株)日立製作所 日立総合病院	副院長	藤田恒夫	
10	国立病院機構 茨城東病院	副院長	大石 修司	
11	(株)日立製作所 ひたちなか総合病院	神経内科 主任医長	保坂 愛	
12	神栖済生会病院	病院長	中村 慶春	副院長 田村 照悟
13	土浦協同病院 なめがた地域医療センター	院長	(清水 純一)	
14	小山記念病院	病院長	池田 和穂	
15	J A とりで総合医療センター	病院長	富満 弘之	
16	東京医科大学茨城医療センター	病院長	小林 正貴	
17	龍ヶ崎済生会病院	病院長	海老原 次男	
18	総合病院土浦協同病院	病院長	河内 敏行	
19	霞ヶ浦医療センター	病院長	鈴木 祥司	
20	筑波学園病院	病院長	原田 繁	
21	筑波記念病院	病院長	長澤 俊郎	
22	筑波メディカルセンター病院	専門部長	廣木 昌彦	
23	茨城県西部メディカルセンター	理事長	水谷 太郎	
24	古河赤十字病院	病院長	(小山 信一郎)	
25	茨城西南医療センター病院	内科科長	江辺 広志	
26	牛久愛和総合病院	病院長	瀬下 明良	

2 医師会

No.	所属	役職	氏名	備考
1	茨城県医師会	医師会長	鈴木 邦彦	オンライン

3 県

No.	所属	職名	氏名	備考
1	茨城県保健所長会	会長	入江 ふじこ	オンライン 土浦保健所長
2	保健福祉部 健康・地域ケア推進課	課長	関 律子	

4 難病医療センター運営委員

No.	職名	所属	氏名	備考
1	副部長	消化器内科 教授	土屋 輝一郎	
2	副部長	膠原病・リウマチ・アレルギー-内科 准教授	松本 功	
3	委員 (神経内科)	神経内科 病院教授	石井 一弘	
4	委員 (腎臓内科)	腎臓内科 准教授	臼井 丈一	
5	委員 (小児科)	小児内科 講師	福島 紘子	
6	委員 (総合診療科)	総合診療科 准教授	吉本 尚	
7	委員 (整形外科)	整形外科 准教授	國府田 正雄	
8	委員 (看護師)	看護部 副看護部長	飯田 育子	
9	委員 (社会福祉士)	医療連携患者相談センター	篠崎 千春	
10	委員	医療支援課長	澤邊 康利	
11	委員 (難病診療連携コーディネーター)	医療支援課 難病医療センター	下条 陽子	

5 事務局

No.	所属	役職	氏名	備考
1	茨城県保健福祉部 健康・地域ケア推進課	課長補佐	石川 裕子	
2		係長	横山 健	
3		主任	榎戸 翠	オンライン
4	茨城県立中央病院	難病相談連絡員	堤 まゆみ	オンライン
5	筑波大学附属病院 医療支援課	医療支援課 主幹	野口 健司	
6		難病医療センター保健師	佐藤 珠利	
7		医療支援課	飯塚 怜	