

議題2 大阪府難病診療連携拠点病院等及び 大阪難病医療ネットワーク事業の取組について

令和7年度 拠点病院等の連携による取組について

難病診療連携拠点病院である大阪急性期・総合医療センター（大阪難病医療情報センター）が事務局となり、各拠点病院間で連携した取組を実施

1) 会議：情報共有・意見交換と連携強化

- ① 難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議（10月30日 実施）
- ② 難病医療協力病院連絡会議（10月31日 実施）

2) 情報提供

- ・ホームページ「大阪難病医療ネットワーク」の更新（最新情報）及び周知の推進：各拠点病院の疾患別診療情報

3) 希少難病患者の支援

- ① ライソゾーム病患者の点滴による在宅酵素補充療法（在宅ERT：Enzyme replacement therapy）への支援（R4年度～R7年11月まで）
- ② IRUD（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）で解析診断された難病患者への支援（R4年度～R7年11月まで）
- ③ 希少難病患者への支援：希少難病相談会の開催（12月12日（予定））

4) 就労支援

- ・就労相談実施医療機関（6医療機関）：治療との両立に向けた支援
- ・就労支援の事例検討会：第1回 9月11日 第2回 令和8年1月27日（予定）

5) 研修会

- ・ネットワーク研修会 テーマ：ノノム医療と治療（予定）

大阪難病医療ネットワーク ホームページの診療情報について

大阪難病医療ネットワーク

文字サイズ

小

大

お問い合わせ

新たな難病医療提供体制

難病診療連携拠点病院の紹介

分野別拠点病院と
協力病院の紹介

リンク集



大阪難病医療ネットワーク

新たな難病医療提供体制

難病診療連携拠点病院の紹介

分野別拠点病院と
協力病院の紹介

リンク集

拠点病院の診療情報

拠点病院における指定難病の診療状況を紹介します。

「疾患群」や「五十音順」で検索した病名をクリックすると、拠点病院の診療状況が、「積極的に診療」、「診療は可能」、「診療は可能だが消極的」で表示されます。

「病院から探す」では、拠点病院ごとに指定難病の診療状況が一覧で表示されます。

なお、この診療情報は令和5年4月に提供されたもので、今日の診療状況と異なる場合があります。

疾患群から探す

難病名から探す (五十音順)

病院から探す

事業案内

拠点病院の診療情報

希少難病・遺伝性難病

難病就労相談

講演会・研修会

地域の取り組み

患者会等の情報

疾患群

神経・筋疾患

代謝疾患

皮膚・結合組織疾患



ホームページの診療情報掲載例（難病名別の医療機関の診療情報）

2	筋萎縮性側索硬化症	きんいしゆくせいそくさくこうかしょう
---	-----------	--------------------

医学研究所北野病院	
脳神経内科	積極的に診療

大阪医科薬科大学病院	
脳神経内科	積極的に診療
リハビリテーション科	診療は可能

大阪急性期・総合医療センター	
脳神経内科	積極的に診療

大阪公立大学医学部附属病院	
脳神経内科	積極的に診療

大阪赤十字病院	
脳神経内科	積極的に診療
小児科	診療は可能

大阪大学医学部附属病院	
神経内科・脳卒中科	診療は可能

大阪南医療センター	
脳神経内科	積極的に診療

関西医科大学附属病院	
脳神経内科	積極的に診療
リハビリテーション科	診療は可能

近畿大学病院	
脳神経内科	積極的に診療

堺市立総合医療センター	
脳神経内科	積極的に診療
呼吸器内科	診療は可能だが消極的

市立東大阪医療センター	
脳神経内科	積極的に診療

希少難病患者の支援

①ライソゾーム病患者の点滴による在宅酵素補充療法（在宅ERT：Enzyme replacement therapy）への支援（R4年度～R7年11月現在）

支援依頼の内容

- ・電話相談や大学病院小児科医より、酵素補充療法（ERT）を地域の医療機関や在宅で受けることを希望する患者の調整

支援内容

- ・保健師と連携し、地域の医療機関の情報収集とERTへの理解を求めながら、電話や訪問で関係各所と面談をし問題点を抽出し、実施可能な医療機関の選定と実施に向けての調整を行う

②IRUD（未診断疾患イニシアチブ：Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）で解析診断された難病患者への支援（R4年度～R7年11月現在）

支援依頼の内容

- ・専門医療機関より、生活支援についての依頼

支援内容

- ・保健師と連携し、地域の医療機関や療養生活支援のための社会資源について情報提供
- ・継続支援

③希少難病相談会（R5年度～）

目的 希少難病患者の受療・療養生活上の課題を把握し継続的支援を行う

相談内容

- ・他の専門医から治療法など話を聞きたい、遺伝について他の家族への伝え方、今後の療養生活の過ごし方など

相談会后

- ・相談担当者、保健師、事務局と事例検討をする
- ・地域の保健師との連携、支援依頼