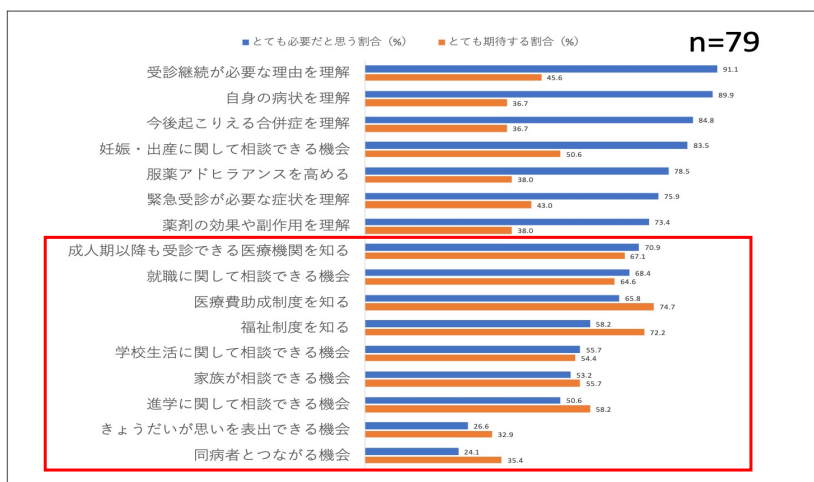


移行医療センターに関する調査結果報告と現状

日本成人先天性心疾患学会移行医療・専門医制度普及委員会



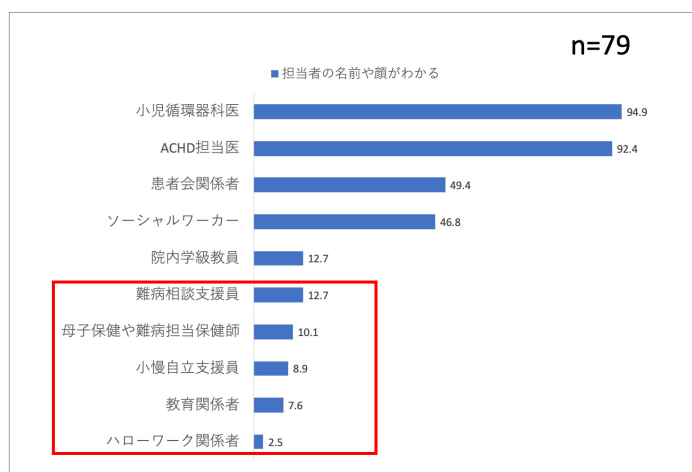
支援センターには
社会的支援を期待
している

図2 移行期に必要な支援と移行期医療支援センターに期待する支援

1

移行医療センターに関する調査結果報告と現状

日本成人先天性心疾患学会移行医療・専門医制度普及委員会



院外の支援者とのつながり
が薄い

院外支援者との橋渡し
患者
病院

図3 関係施設および院内関係者との連携体制

2

シームレスな診療の提供を目指して

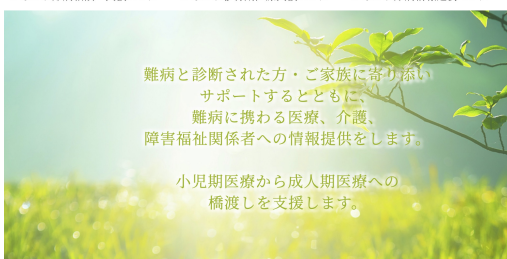
どの施設でどのような医療が受けられるのか？



3

神奈川県事例

かながわ難病相談・支援センター かながわ移行期医療支援センター かながわ難病情報連携センター



新着の講演会・文庫会のご案内

2021年9月25日(土)【オンライン】第5回 難病診療研究会の会

2021年9月11日(水)【オンライン】全身性エリテマトーデスとの付き合い方ー治療と療養ー

HHIT JAPAN 2021 (第7回HHIT研究会)

▶ もっとみる

お近くの医療機関を調べる

難病医療提供機関検索ツール

神奈川県では難病患者の皆様が早期に正しい診断を受け、お住まいの地域で安心して専門的な診療が受けられるよう昨年、神奈川県指定医療機関に対して、指定難病の疾患の中で、「診断の可否」「治療の可否」「診療実績（昨年度の実績が5症例以上）」について、調査を行いました。

お住まいの地域で安心して医療機関に受診できるよう、「診断の可否」「治療の可否」「診療実績」をもとに医療機関を検索するツールを作成いたしましたので、お住まいの地域で医療機関をお探しの際にご活用ください。

▶ 検索ツールを利用する

お近くの医療機関を調べる

移行期医療提供機関検索ツール

神奈川県では小児慢性特定疾患の皆様が、お住まいの地域で安心して成人期の専門的な診療が受けられるよう、令和元年度に神奈川県すべての医療機関に対して、疾患ごとの診療の可否について調査を行いました。それに基づき、お住まいの地域で成人期診療を受けられる医療機関を検索するツールを作成いたしましたので、医療機関をお探しの際にご活用ください。

なお、適切と思われる医療機関が検索できましたのは、現在のおかりつけ医療機関と成人期診療へ橋渡しについて、充分ご相談いただくようお願いいたします。

▶ 検索ツールを利用する

指定難病情報の提供

指定難病医療費助成制度のことなど、指定難病情報提供の提供を行っています。

▶ 詳しくみる

難病の電話・面談相談

無料の電話相談相談です。専門知識を持ったケースワーカー・保健師が難病に対応いたします。面談形式での相談も受け付けています。面談の場合は事前の電話予約が必要です。お気軽にお問合せください。

Tel. 045-321-2711

相談受付時間：10時～17時
※土・日・祝日・年末年始・休館日除く

難病の就労支援

難病者就労支援センターによる「就労支援相談」。休職中、復職予定など悩んでいる方、求職中のみなさまを対象。病状は、職場に伝えるのかどうかで悩んでいる方など。必要時は、ケースワーカー・保健師も同様でご相談に応じます。どうぞご相談ください。

▶ 詳しくみる

難病のピア相談

ピア相談（同じ体験をする仲間）。自分の体験、悩みなどの体験の共有を促す。互いに支え合うピア相談の開催を行います。詳細はお電話かお問合せフォームよりお問い合わせください。※、「NPO法人神奈川県難病者生活支援協議会」におかれて、ピア相談を開催しておりますので、ご利用ください。詳しくはリンク先からご確認ください。

Tel. 045-321-2711

相談受付時間：10時～17時
※土・日・祝日・年末年始・休館日除く

4

神奈川県事例

お近くの医療機関を調べる
難病医療提供機関
検索ツール

検索結果に戻る
検索ツールTOPに戻る

循環器系疾患

疾患群名を選択

心臓血管
左心虚形成性虚脱群
三尖瓣閉鎖症
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症

市区町村で絞り込む

市区町村一覧
愛甲郡愛川町
鎌倉市
伊勢原市
横濱市
横濱市緑区
横濱市栄区
横濱市磯子区
横濱市金沢区
横濱市戸塚区
横濱市港南区
横濱市港北区
横濱市神奈川区
横濱市瀬谷区
横濱市西区
横濱市青葉区
横濱市東区
横濱市南区
横濱市都筑区
横濱市南区
横濱市保土ヶ谷区
横濱市磯子区

かながわ
かながわ
かながわ

© 2021 難病和協

お近くの医療機関を調べる
難病医療提供機関
検索ツール

検索結果に戻る
検索ツールTOPに戻る

下倉田ハートクリニック
西横浜国際総合病院
国立病院機構 横浜医療センター

お近くの医療機関を調べる
難病医療提供機関
検索ツール

検査する

神経・筋疾患
代謝系疾患
皮膚・結合組織疾患
皮膚・結合組織疾患免疫系疾患
免疫系疾患
免疫系疾患耳鼻科系疾患
循環器系疾患
免疫系疾患耳鼻科系疾患
腎・泌尿器系疾患
骨・関節系疾患
内分泌系疾患
呼吸器系疾患
視覚系疾患
視覚系疾患耳鼻科系疾患
聴覚・平衡機能系疾患
消化器系疾患
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群
耳鼻科系疾患

5

神奈川県事例

お近くの医療機関を調べる
難病医療提供機関
検索ツール

検査結果に戻る
検索ツールTOPに戻る

指定難病別なので、調べにくい 調査する方もされる方も大変

お近くの医療機関を調べる
難病医療提供機関
検索ツール

下倉田ハートクリニック
横浜市戸塚区

疾患群	告知番号	指定難病名	診断	治療	訪問	救急
循環器系疾患	57	特発性拡張型心筋症	○	○		
循環器系疾患	58	肥大型心筋症	○	○		
循環器系疾患	59	拘束型心筋症	○	○		
循環器系疾患	212	三尖弁閉鎖症	○	○		

お近くの医療機関を調べる
難病医療提供機関
検索ツール

検査結果に戻る
検索ツールTOPに戻る

国立病院機構 横浜医療センター 横浜市戸塚区

疾患群	告知番号	指定難病名	診断	治療	訪問	救急
神経・筋疾患	1	球脊髄性筋萎縮症	○	○		○
神経・筋疾患	2	筋萎縮性側索硬化症	○	○		○
神経・筋疾患	3	脊髄性筋萎縮症	○	○		○
神経・筋疾患	4	原発性側索硬化症	○	○		○
神経・筋疾患	5	進行性核上性麻痺	○	○		○
神経・筋疾患	6	パーキンソン病	○	○		○
神経・筋疾患	7	大脳皮質基底核変性症	○	○		○
神経・筋疾患	8	ハンチントン病	○	○		○
神経・筋疾患	9	神経有棘赤血球症	○	○		○

お近くの医療機関を調べる
難病医療提供機関
検索ツール

検査結果に戻る
検索ツールTOPに戻る

ホームケアクリニック横浜港南 横浜市港南区

疾患群	告知番号	指定難病名	診断	治療	訪問	救急
神経・筋疾患	1	球脊髄性筋萎縮症				○
神経・筋疾患	2	筋萎縮性側索硬化症				○
神経・筋疾患	3	脊髄性筋萎縮症				○
神経・筋疾患	4	原発性側索硬化症				○
神経・筋疾患	5	進行性核上性麻痺				○

6

3

施設の情報をわかりやすく提供するには

	診断	急性期対応	慢性期管理	心臓以外の診療（予防接種や感冒）
生活習慣病	○	×	○	○
虚血性心疾患	×	×	○	○
弁膜症	△	×	○	○
大動脈疾患	×	×	○	○
不整脈	○	○	○	○
心筋症	×	×	×	○
軽症先天性心疾患	×	×	○	○
中等度先天性心疾患	×	×	△	○
重症先天性心疾患	×	×	×	×

対応項目	レントゲン	心電図	心臓超音波	24時間心電図	ワーファリン管理
可否	○	○	×	○	×