

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）

参考資料 1 - 2

難病医療支援ネットワーク

国立高度専門
医療研究センター

IRUD
拠点病院

難病
研究班

各分野の
学会

照会

事務局



難病情報センター
小児慢性特定疾病
情報センター

照会、
指導・助言

報告
評価等

拠 点 病 院 等

難病診療連
携拠点病院

照会

情報収集



難病医療連絡協議会

連携して
移行期医療
に対応

小児期の
診療科・
医療機関

2次医療圏
在宅医療等

難病診療連携コーディネーター

難病医療
協力病院

難病診療
分野別拠点病院



保健所

難病対策地域協議会
(医療・福祉・教育・就労支援等の
関係者により構成)

研修

紹介・逆紹介



一般病院・診療所
(かかりつけ医等)

受診

患者

研修



療養生活環境支援、
就労・両立支援
・難病相談支援センター
・ハローワーク
・産業保険総合支援センター
障害福祉サービス等

都道府県内の医療提供体制

新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）

難病医療支援ネットワーク

国立高度専門医療
研究センター

IRUD拠点病院

研究班

学会

照会

事務局

難病情報
センター

小児慢性特定疾病
情報センター

照会

情報収集

照会、
指導・助言

報告、評価等

難病医療連絡協議会

拠点病院等

難病診療連携拠点病院

難病診療連携
コーディネーター
難病診療
カウンセラー

難病診療
分野別拠点病院

難病医療協力病院

紹介・逆紹介

一般病院・診療所
(かかりつけ医等)

研修

長期の入院療養
(関係機関の例)
・国立病院機構等

研修

連携

療養生活環境支援、
就労・両立支援
・難病相談支援センター
・ハローワーク
・産業保険総合支援セン
タ
障害福祉サービス等

患者

受診

保健所

難病対策地域協議会
(医療・福祉・教育・就労支援等
の関係者により構成)

2次医療圏：在宅医療等

連携して移行期
医療に対応

小児期の
診療科・
医療機関

都道府県内の医療提供体制