

第 4 6 回難病対策委員会での主な意見 ＜難病医療支援ネットワークの在り方について＞

①事務局機能について

- ・ 問い合わせに対応するには、ネットワークという曖昧な形でなく、仲介する人とツール等が必要ではないか。
- ・ 事務局を置くとともに必要な専門職を配置してはどうか。
- ・ 受益者負担をとるなど財政的に継続性のあるシステムが必要ではないか。
- ・ 難病医療連絡協議会をもっと活用してはどうか。

②診断サポート機能について

- ・ 専門家同士の議論の場として、Web サイト等を活用してはどうか。
- ・ 情報提供サービスとして、確定診断のためのアルゴリズムの提示があると良いのではないか。
- ・ 臨床現場を支援するため、人工知能を応用した診断のサポートも必要ではないか。

③難病情報センターについて

- ・ 医療に関する質問があると、医療従事者がいないため対応が困難である。
- ・ 難病情報センターは情報を発信するだけでなく、双方向の情報の流れがあるべきではないか。
- ・ 国立がんセンターがん対策情報センターの提供する情報と難病情報センターの提供する情報を比較してはどうか。

(難病については多様性があるため単純には比較できないとの意見もあり。)