

愛知県難病医療提供体制推進事業実施要綱

(目 的)

- 第1 難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が地域で安心して暮らすことができるよう、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成27年9月15日厚生労働省告示第375号）に基づく「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」（平成29年4月14日厚生労働省健難発0414第3号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を踏まえ、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークの推進や、患者等を支援する機関の相互連携など本要綱に基づく事業を実施し、本県における難病の医療提供体制（以下「難病医療提供体制」という。）の構築及び推進を図るものとする。

(事業内容)

- 第2 難病医療提供体制の構築については、愛知県（以下「県」という。）及び愛知県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）が、第3及び第4に掲げる役割分担のもとに行うものとする。
- 2 前項により構築された難病医療提供体制を推進するため、愛知県難病診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）は第5に掲げる役割を、愛知県難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）は第6に掲げる役割を担うものとする。
- 3 県は、第3に掲げる事項の一部及び第4に掲げる事項の全部又は一部を拠点病院に委託することができる。

(県の役割)

- 第3 県は、難病医療提供体制の検討・協議・評価等を行うため、拠点病院、協力病院、保健所、関係市町村等の関係者によって構成される協議会を設置する。
- 2 協議会における検討に資するため、患者動向や医療資源・連携等の必要な情報の収集・整理及び関係機関との調整を行う。
- 3 協議会における検討を踏まえ、拠点病院及び協力病院を指定する。
- 4 難病医療提供体制について、県内の医療機関等関係機関及び患者等への周知・広報を行うとともに、国の難病医療支援ネットワークを通じて、全国の都道府県と共有する。
- 5 協議会における進捗の評価や、体制の更新等の検討に資するよう、必要に応じて難病医療提供に係る連携状況等について、実態把握等の調査を行う。また、国の難病医療支援ネットワークへ進捗状況の報告を行う。

(協議会の役割)

- 第4 協議会は、患者動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、拠点病院・協力病院や難病医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。なお、必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議（ワーキンググループ）を開催する。

- 2 協議会は、必要に応じて難病医療提供体制について連携状況等の評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。

(拠点病院の役割)

第5 県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集へ協力する。

- 2 県における難病医療の拠点的功能を担う病院として、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークの推進を図る。

- (1) 協力病院からの要請に応じて、高度な医療を要する患者の受け入れ（入院を含む。以下同じ。）を行うこと。
- (2) 協力病院、一般病院・診療所、難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うこと。

3 国の難病医療支援ネットワークへ参加する。

4 難病の診療に関する相談体制を確保する。

- (1) 難病診療の調整・連携窓口を設け、看護師、ソーシャルワーカー等の資格を有する難病診療連携コーディネーターを配置し、第7に掲げる内容を実施する。
- (2) 難病診療に係る患者向けの相談窓口を設け、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士等の資格を有する難病診療カウンセラーを配置し、第8に掲げる内容を実施する。

5 遺伝子関連検査の実施体制を整備する。

6 遺伝カウンセリングの実施体制を整備する。

- (1) 在籍する臨床遺伝専門医や認定遺伝カウンセラー等により、遺伝学的検査の実施に伴う遺伝カウンセリングを実施する。

7 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。

8 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等を実施する。

9 愛知県医師会が設置運営する難病相談室（以下「難病相談室」という。）及び国の難病特別対策推進事業実施要綱に基づき、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に行う難病患者地域対策推進事業（以下「難病患者地域対策推進事業」という。）等との連携を図る。

(協力病院の役割)

第6 県の行う難病の医療提供に係る連携状況等に関する情報収集へ協力する。

2 連絡窓口を定め、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークの中核を担う。

- (1) 拠点病院・協力病院及び一般病院・診療所からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。
- (2) 難病の患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに、患者の受け入れを行うこと。

3 相談窓口を定め、患者等からの難病の診療に関する相談に対応する。

4 難病相談室及び難病患者地域対策推進事業等との連携を図る。

(難病診療連携コーディネーターの業務)

第7 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、協力病院や一般病院・診療所からの診療連携の相談に応じ、早期に正しい診断が可能な医療機関や国の難病医療支援ネットワーク等に相談し、紹介する。

2 病気の状態に応じ、緊急時の対応や定期的な診療について調整を行ったうえで、可能な限り身近な医療機関へ相談・紹介を行う。

3 一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病患者等の一時入院（以下「在宅難病患者一時入院」という。）先の確保のため、拠点病院・協力病院と連絡調整を行う。

4 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を企画・立案する。

5 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等を企画・立案する。

6 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。

（難病診療カウンセラーの業務）

第8 難病が疑われながらも診断がつかない患者からの相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、早期に正しい診断が可能な医療機関や国の難病医療支援ネットワーク等に相談し、紹介する。

2 患者等からの在宅難病患者一時入院先に係る相談を受け、必要に応じ、難病診療連携コーディネーターを介して、一時入院先の確保を行う。

3 患者等や難病の疑いのある方から、医療に対する疑問や心理的不安、医療費助成等に関する相談に対応するほか、相談内容に応じ、難病相談室その他の適切な機関を紹介する。

（事業運営）

第9 この事業の運営に当たっては、関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めるものとする。

（秘密の保持）

第10 この事業に携わる者は、事業の実施により知り得た秘密を保持しなければならない。

（その他）

第11 この要綱に定めるもののほか、事業の実施に関して必要な事項は別に定める。

附 則

この要綱は、平成11年1月20日から施行する。

附 則

この要綱は、平成14年3月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成27年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成30年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成31年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和3年6月9日から施行する。

附 則

この要綱は、令和6年1月15日から施行する。