

## 兵庫県難病医療ネットワーク支援事業実施要綱

### (目的)

第1条 この要綱は、難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）における難病の患者に対し、関係機関の連携による医療ネットワークを通じて地域における難病の医療提供体制の確保を図るとともに、在宅療養支援、医療従事者等への研修等を行うことにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保と、在宅療養生活を支援し、もって患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質の向上に資することを目的とする。

### (実施主体)

第2条 実施主体は、兵庫県（以下「県」という。）とする。

### (医療体制)

第3条 県は、難病が疑われながらも診断がついていない患者及び治療が必要となった患者に対し、適時に適切な医療の確保を図るため、関係機関と協議の上、次に掲げる病院を選定する。

(1) 難病診療連携拠点病院

県下で1箇所以上

第5条に掲げる役割を概ね果たすことが見込まれる医療機関の中から県が指定

(2) 難病医療専門協力病院

地域の実情に応じて二次医療圏域ごとに1箇所以上

第6条に掲げる役割を概ね果たすことが見込まれる医療機関の中から県が指定

(3) 指定難病指定医療機関（以下「指定医療機関」という。）

難病法第14条第1項及び第15条第1項に指定する指定医療機関として、都道府県又は指定都市が指定

### (協議会の設置)

第4条 県は、別に定める要領により、次に掲げる役割を担う難病医療ネットワーク支援協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(1) 地域における難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院、指定医療機関の連携・協力による医療ネットワークを構築する。

(2) 難病患者の療養生活を支援し、患者・家族の生活の質の向上に資するため、関係機関の連携によるネットワーク構築を通じて、地域における医療提供体制を強化するとともに、在宅療養支援体制の充実を図る。

(3) 各疾患分野の難病患者に関することについては、必要に応じて専門部会を設置し協議する。

### (難病診療連携拠点病院の役割)

第5条 難病診療連携拠点病院は、難病医療専門協力病院及び指定医療機関と協力し、次に掲げる役割をそれぞれの機能に応じて担うものとする。

(1) 難病医療専門協力病院及び指定医療機関からの要請に応じて、患者の受入れ（高度な医療を要する場合、緊急時等）を行うこと。

(2) 初診から診断に至るまでに必要な検査及び患者の状態や病態に合わせた治療を行うこと。

- (3) 難病が疑われながらも診断がついていない患者を受け入れるための相談窓口を設置すること。
- (4) 難病が疑われながらも診断がついていない患者の診断・治療に必要な遺伝子関連検査の実施に必要な体制を整備すること。
- (5) 遺伝子関連検査の実施においては必要なカウンセリングを行うこと。
- (6) 難病診療連携拠点病院で診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて、診断・治療が可能な医療機関に相談・紹介すること。
- (7) 介護支援専門員（ケアマネジャー）、訪問看護ステーション、健康福祉事務所及び市保健所、市町等関係機関と協力・連携を図り、患者等の在宅療養に向けて支援を行うこと。
- (8) 健康福祉事務所及び市保健所が実施する難病法第 32 条に基づく難病対策地域協議会への参加、その他県が実施する難病保健指導事業及び市町が実施する障害者総合支援法に基づく事業への協力・支援を通じて患者等の在宅療養生活への支援を行うこと。
- (9) 難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院及び指定医療機関の医療従事者、その他関係機関の支援者を対象に研修会等を開催し、知識の普及啓発及び難病に関する情報提供を行うこと。
- (10) 難病医療専門協力病院、指定医療機関及び患者を受け入れている福祉施設からの要請に応じて、医師・看護師等の医療従事者に対して医学的な指導・助言を行うこと。
- (11) 難病医療提供体制の確保のために前条に定める協議会に参画するとともに、協議会の運営への協力を行うこと。
- (12) 上記(1)～(11)に対応するために、連絡調整を行う担当者を配置すること。

#### （難病医療専門協力病院の役割）

- 第 6 条 難病医療専門協力病院は、難病診療連携拠点病院及び指定医療機関と協力し、次に掲げる役割をそれぞれの難病医療専門協力病院の機能に応じて担うものとする。
- (1) 難病診療連携拠点病院及び指定医療機関からの要請に応じて、患者の受入れ（高度な医療を要する場合、緊急時、レスパイト時等）を行うこと。
  - (2) 難病患者が身近な医療機関で治療・療養を継続するための、緊急時も含めた必要な医療を提供すること。
  - (3) 介護支援専門員（ケアマネジャー）、訪問看護ステーション、健康福祉事務所及び市保健所、市町等関係機関と協力・連携を図り、患者等の在宅療養に向けて支援を行うこと。
  - (4) 指定医療機関及び患者を受け入れている福祉施設からの要請に応じて、医師、看護師等の医療従事者に対して医学的な指導・助言を行うこと。
  - (5) 健康福祉事務所及び市保健所が実施する難病法第 32 条に基づく難病対策地域協議会への参加、その他県が実施する難病保健指導事業及び市町が実施する障害者総合支援法に基づく事業への協力・支援を通じて患者等の在宅療養生活への支援を行うこと。
  - (6) 診断がつかない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、難病診療連携拠点病院等と連携し、より早期に適切な診断・治療が可能な医療機関に相談・紹介すること。

(指定医療機関の役割)

第7条 指定医療機関は、関係機関との連絡窓口を設置し、難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院等と協力し、それぞれの指定医療機関の機能に応じて次に掲げる事業を行うものとする。

- (1) 難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院及びその他の医療機関からの要請に応じて、患者の受入れに協力すること。
- (2) 健康福祉事務所及び市保健所、市町等関係機関と協力・連携を図り、患者等の在宅療養に向けて支援を行うこと。
- (3) 県が実施する難病保健指導事業及び市町が実施する障害者総合支援法に基づく事業への協力・支援を通じて患者等の在宅療養生活への支援を行うこと。

(健康福祉事務所等の役割)

第8条 健康福祉事務所及び市保健所は、患者等の在宅療養生活を支援するため、難病診療連携拠点病院、難病医療専門協力病院、指定医療機関及び訪問看護ステーション並びに各市町等の関係機関との協力、連携及び連絡調整を図る。

- 2 健康福祉事務所及び市保健所は、難病法第32条に基づく難病対策地域協議会等を開催し、関係機関との連携を強化するとともに、地域の実情に応じた患者等への支援体制の整備のための協議を行う。

(事業実施上の留意事項)

第9条 県、関係団体、関係医療機関、関係行政機関等は、相互に連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努める。

- 2 この事業に携わる関係者は患者等の心理状況等に十分に配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとともに、事業の実施上知り得た難病患者等のプライバシーに関する情報については、特に慎重に取り扱う。
- 3 本事業の評価については、別に定める評価指標により、協議会等において行う。

附 則

この要綱は、平成14年10月1日から施行する。

この要綱は、平成24年4月1日から施行する。

この要綱は、平成25年4月1日から施行する。

この要綱は、平成27年7月1日から施行する。

この要綱は、令和元年11月1日から施行する。

この要綱は、令和2年4月1日から施行する。