

愛媛県難病医療等ネットワーク整備事業実施要綱

(目 的)

第1条 難病患者に対し、難病医療等ネットワークを整備することにより、地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行い、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質の向上を資することを目的とする。

(実施主体)

第2条 実施主体は、愛媛県（以下「県」という。）とする。

(対 象 者)

第3条 この事業の対象者は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第5条第1項に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業の対象疾患患者（以下「患者」という。）とする。

(実施方法)

第4条 県は、愛媛県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置するとともに、難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）、難病神経分野拠点病院（以下「神経拠点病院」という。）及びおおむね二次医療圏ごとに難病診療連携地域拠点病院（以下「地域拠点病院」という。）、難病医療協力病院等（以下「協力病院等」という。）を指定し、医療等の確保を行うものとする。

2 拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等の指定の基準は、別に定める。

3 協議会、拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等の役割等は、次の各号に掲げるとおりとする。

(1) 協議会の構成員

協議会の構成員は、拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等、その他医療、保健、福祉、患者団体等の関係者によって構成する。

(2) 協議会の役割

協議会は、保健師等の資格を有する難病医療コーディネーターを原則として1名配置し、次の事業を行う。

①難病医療連絡会議を開催すること。

②難病医療等の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

③患者等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるとともに、必要に応じて保健所への紹介や支援要請を行うこと。

④患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院等へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療等確保のための連絡調整を行うこと。

⑤拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けの難病研修会を開催すること。

(3) 拠点病院の役割

拠点病院は県内における難病医療等のネットワークの中心的機能を担う病院として、

相談連携窓口を設置し、次の事業を行う。

- ①より早期に正しい診断をするように必要な医療等を提供すること。
- ②医療従事者、患者本人及び家族等に対して県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと。
- ③地域拠点病院及び協力病院等からの要請に応じて、高度の医療を要する患者の受け入れに努めること。
- ④県内の医療機関で診断が見つからない場合は、必要に応じて難病医療支援ネットワーク等を利用すること。
- ⑤地域拠点病院等の求めに応じて、確定診断の支援、二次医療圏内の難病医療ネットワークの構築支援を行うこと。
- ⑥難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。
- ⑦これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。

(4) 神経拠点病院の役割

神経難病等の診断と治療を提供する病院として、相談連携窓口を設置し、次の事業を行う。

- ①神経難病等の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること。
- ②難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。
- ③これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。

(5) 地域拠点病院の役割

二次医療圏内における難病医療ネットワークの中心的機能を担う病院として、相談連携窓口を設置し次の事業を行う。

- ①二次医療圏内の難病医療提供体制に関する情報収集、関係者間の共有、二次医療圏内のネットワークの構築に努めること。
- ②潰瘍性大腸炎やパーキンソン病などの患者数の多い代表的な疾病について、確定診断ができること。
- ③診断後は難病患者やその家族の意向を踏まえ、より身近な医療機関で治療が継続できるように協力病院等へ紹介すること。
- ④協力病院等からの要請に応じて、患者の受け入れ等に努めること。
- ⑤保健所が開催する会議等がある場合は参画に協力すること。
- ⑥これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。

(6) 協力病院等の役割

地域拠点病院等と協力し身近な医療機関として、治療の提供と支援をする医療機関として次の事業を行う。

- ①地域拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れに努めること。
- ②地域拠点病院等からの要請に応じて、在宅療養者に対して往診等を実施すること。

③地域において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に努めること。

④一時的に在宅で介護を受けることが困難になった在宅の難病患者の一次入院のための病床確保に協力すること。

⑤難病患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養が継続できるように必要な医療等を提供すること。

⑥これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。

(事業実施上の留意事項)

第5条 事業の実施に当たっては、次の各号に掲げる事項に留意するものとする。

(1) 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こと。

(2) 患者等の心理状況等に十分配慮し、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こと。

(事業の成果)

第6条 協議会は、当該事業の実績を、別に定める様式等により記録保存するものとする。

2 前項に定める記録については、第5条第1項第2号を遵守するものとする。

(その他)

第7条 この要綱に定めるもののほか必要事項は、別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成13年1月23日から適用する。

附 則

この要綱は、平成18年3月6日から適用する。

附 則

この要綱は、平成19年4月1日から適用する。

附 則

この要綱は、平成20年4月1日から適用する。

附 則

この要綱は、平成28年10月1日から適用する。

附 則

この要綱は、平成30年4月1日から適用する。