

徳島県難病医療提供体制整備事業実施要綱

(目的)

第1条 難病の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環境を整えることを目的とする。

(概要)

第2条 難病の医療提供体制の在り方については、「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)に基づき、「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」(以下「手引き」という。)において示された、平成30年度以降の新たな難病医療提供体制の構築に向けた必要な事項、検討の手順等を踏まえ、新たな難病の医療提供体制の構築及び推進を図る。

(実施主体)

第3条 実施主体は、徳島県とする。

(実施方法)

第4条 難病の医療提供体制の構築については、次の役割分担のもとに行うものとする。

(1) 県の役割

ア 難病医療連絡協議会の設置

地域の実状に応じた難病の医療提供体制の検討・協議・評価等を行うため、管内の中核となる医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（以下「拠点病院等」という。）、医療関係団体、関係行政機関等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。

イ 情報収集・調整

難病医療連絡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。

ウ 拠点病院等の指定

難病医療連絡協議会における検討を踏まえ、拠点病院等を指定する。

エ 周知・広報・報告

難病の医療提供体制について、管内の医療機関等の関係機関及び患者等への周知・広報を行うとともに、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。

オ 進捗状況・実態の把握・報告

難病医療連絡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、定期的に難病の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、別に定める方法により難病医療支援ネットワークへ進捗状況の報告を行う。

(2) 難病医療連絡協議会の役割

ア 検討・協議

手引き「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連携の在り方（モデルケース）」を参考に、患者動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、拠点病院等や難病の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。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を開催する。

イ 進捗状況の評価

難病医療連絡協議会は、定期的に連携状況等の難病の医療提供体制について評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。

2 前項により構築された難病の医療提供体制を推進するため、拠点病院等は(1)に掲げる役割を担うものとし、それに従事する者として、(2)及び(3)に掲げる難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置する。なお、難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーは兼任しても差し支えないものとする。

(1) 拠点病院等の役割

ア 都道府県が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の協力

イ 都道府県内の難病診療ネットワークの構築及び難病医療支援ネットワークへの参加

ウ 難病の診療に関する相談体制の確保

エ 遺伝カウンセリングの実施体制の整備

オ 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等の実施

カ 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の実施

(2) 難病診療連携コーディネーターの配置

拠点病院等に難病診療の調整・連携窓口を設け、医師、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、次の内容を実施する。

ア 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、難病医療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難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

イ 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。

ウ 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。

エ 地域における治療と就労の両立を支援する体制を整えるため、難病相談支援センターの就労支援担当職員及び両立支援担当職員やハローワークの難病患者就職サポーター等を対象とした難病に関する研修等を実施する。

オ 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。

(3) 難病診療カウンセラーの配置

拠点病院等に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、次の内容を実施する。

ア 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難病医療支援ネットワーク等に相談・紹介する。

イ 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、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介する。

(留意事項)

第5条 関係者は、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に務めるとともに、事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うものとする。

(その他)

第6条 この要綱に定めるもののほか、この事業の実施にあたり必要な事項は別に定めるものとする。

附 則

この要綱は、平成12年10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。