

栃木県難病医療ネットワーク推進事業実施要綱

第1 目的

栃木県難病医療ネットワーク推進事業（以下「事業」という。）は、関係機関によるネットワークを通じて、難病の患者（以下「患者」という。）に対する良質な医療の確保を図るとともに、患者の在宅療養に対する支援を行うことを目的とする。

第2 実施主体

実施主体は、栃木県（以下「県」という。）とする。

第3 拠点病院等の指定

県は、次に掲げる医療機関を指定する。

- (1) 難病診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）
- (2) 難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）
- (3) 難病在宅療養支援医療機関（以下「支援医療機関」という。）

第4 拠点病院の役割

拠点病院は、難病医療ネットワークの拠点として、次に掲げる役割を担う。

- (1) 特に専門的な医療を要する患者の診断、治療、管理
- (2) 患者の在宅療養に対する支援
- (3) 難病の診療に関する相談体制の確保
- (4) 遺伝カウンセリングの実施体制の整備
- (5) 医療従事者を対象とした研修等の実施
- (6) 健康福祉センター及び宇都宮市保健所が行う事業に対する協力
- (7) 難病診療連携コーディネーターが、別紙1の(7)に掲げる内容を実施するため、患者向け及び医療従事者への周知の実施や、難病診療連携拠点病院で別紙1の(7)に該当する患者の診療に当たる医師による協力体制の確保

第5 協力病院の役割

協力病院は、拠点病院と連携して、次に掲げる役割を担う。

- (1) 専門的な医療を要する患者の診断、治療、管理
- (2) 患者の在宅療養に対する支援
- (3) 健康福祉センター及び宇都宮市保健所が行う事業に対する協力

第6 支援医療機関の役割

支援医療機関は、次に掲げる役割を担う。

- (1) 患者の診断、治療、管理
- (2) 患者の在宅療養に対する支援
- (3) 健康福祉センター及び宇都宮市保健所が行う事業に対する協力

第7 健康福祉センター及び宇都宮市保健所の役割

健康福祉センター及び宇都宮市保健所は、次に掲げる役割を担う。

- (1) 患者の在宅療養に対する支援
- (2) 拠点病院、協力病院及び支援医療機関が行う事業に対する協力

第8 難病医療連絡協議会の設置

県は、事業の目的を達成するために必要な事項を協議するため、難病医療連絡協議会を設置する。

第9 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の配置

県は、拠点病院に、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及び難病診療カウンセラーは、兼任することができる。

- 2 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は、別紙に掲げる内容を実施する。

第10 個人情報の保護

事業の実施に係る関係者は、事業の実施に当たり個人情報を取り扱う場合は、個人情報保護に必要な措置を講じなければならない。

第11 その他

この要綱に定めるもののほか、事業の実施に必要な事項は別に定める。

附 則

- 1 この要綱は、平成30年12月1日から施行する。
- 2 栃木県神経難病医療ネットワーク推進事業実施要綱（以下「旧要綱」という。）は、廃止する。
- 3 この要綱の施行前に旧要綱に基づき実施した事業は、この要綱に基づき実施した

事業とみなす。

附 則

この要綱は、平成 31 年 4 月 1 日から施行する。

別紙

1 難病診療連携コーディネーターの実施する内容

- (1) 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、必要に応じて専門医の意見を聴取した上で、早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・紹介する。
- (2) 病気の状態に応じ、緊急時の対応並びに定期的な診療及び入転院の調整について、関係各機関との連絡調整を行い、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の患者等の一時入院（以下「在宅難病患者一時入院」という。）先の確保のため、拠点病院等と連絡調整を行う。
- (4) 難病診療に携わる医療従事者を対象とした研修等を実施する。
- (5) 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。
- (6) 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行う。
- (7) 難病診療連携拠点病院で診断がなされた患者について、その疾病が診断時に以下のアからオのいずれにも該当する場合は、別に定める方法により厚生労働省へ連絡し、また、厚生労働省からの求めに対し必要な情報を提供する。

ア 難病の要件を満たすこと

イ 指定難病でないこと

ウ 厚生労働省の設ける研究班による研究の対象となっていないこと

エ 児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号）に基づく小児慢性特定疾病となっていないこと

オ 同一の疾病について、厚生労働省への連絡（申出）が、他の患者に関するものとして、既に行われていないこと

2 難病診療カウンセラーの実施する内容

- (1) 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と協働して、早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談・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と協働して、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、難病相談支援センターその他の適切な機関を紹介する。