

## 熊本県難病相談・支援センター事業実施要項

### (目的)

第1条 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。以下、「法律」という。）第28条に基づき、熊本県難病相談・支援センター（以下「支援センター」という。）において、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言並びに相談及び指導その他の患者等に必要な支援を行うことにより、難病患者等の療養上、日常生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、難病患者等がもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

### (実施主体)

第2条 事業の実施主体は、熊本県（以下「県」という。）及び熊本市（以下「市」という。）とし、業務は、法律第28条第2項に基づき、特定非営利活動法人「熊本県難病支援ネットワーク」（以下「支援ネットワーク」という。）に委託して実施するものとする。

### (設置場所)

第3条 県及び市は、支援センターを公益財団法人熊本県総合保健センター内に設置するものとする。

### (設置の届出)

第4条 特定非営利活動法人「熊本県難病支援ネットワーク」は、法律第29条第3項に基づき、毎年度厚生労働省令で定める事項を県及び市に届け出るものとする。

### (対象者)

第5条 この事業の対象者は、法律第1条の難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの）患者及びその家族（以下「患者等」という。）とし、指定難病に限定しないものとする。

### (事業内容)

第6条 支援センターは、法律施行規則第46条に基づき、患者等への支援を行うものとし、次に掲げる事業を行うものとする。

#### (1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報の提供等

#### (2) 地域交流会等の活動に対する支援

患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流活動等の支援を行うとともに、医療関係者を交えた意見交換会やセミナーの活動支援及

び地域におけるボランティアの育成

(3) 就労支援

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等

(4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会や、保健・医療・福祉サービスの実施機関の職員等に対する各種研修会、難病患者の在宅療養支援のための講座等の実施

(5) その他

その他、第1条に定める目的を達成するために必要な業務

(職員等の配置)

第7条 支援センターに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談支援員（以下「支援員」とする。）を配置し、その支援員を補助する事務補助員を配置するものとする。

2 支援ネットワークは県と協議のうえ、支援員・事務補助員以外の職員を配置することができるものとする。

3 職員等は、支援センターの果たすべき役割の重要性に鑑み、各種研修会や異職種との交流など、あらゆる機会を捉え、相談・支援等の知識・技術等に関し自己研鑽に努めるものとする。（事業の周知）

(広報活動)

第8条 県、市及び支援センターは、県内の難病患者及びその家族等が、本事業を利活用しやすくするため、本事業の目的や利活用方法等について、広報活動に努めるものとする。

(他の機関等との連携)

第9条 支援センターは、熊本県難病医療連絡協議会が行う熊本県難病医療提供体制整備事業と綿密な連携を図るものとする。

2 支援センターは、保健所等が行う難病関連事業と、適宜連携を図るものとする。

3 支援センターは、必要に応じて公共職業安定所、その他の関係機関と連携を図るものとする。

(関係者の留意事項)

第10条 この事業に携わる関係者は、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。

(その他)

第11条 この要項に定めるもののほか、この事業に必要な事項は、別に定め

るものとする。

附 則

この要項は、平成17年5月30日から施行する。

附 則

この要項は、平成22年4月1日から施行する。

附 則

この要項は、平成24年4月2日から施行し、平成24年4月1日から適用する。

附 則

この要項は、平成27年2月24日から施行し、平成27年1月1日から適用する。

附 則

この要項は、平成30年4月1日から施行する。