

熊本県難病医療提供体制整備事業実施要領

第1 目的

難病の患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった者を言う。）及びその家族（以下、「患者等」という。）の生活の質の向上を図るため、入院治療が必要となった難病の患者に対し、適時に適切な入院施設の確保が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

第2 実施主体

実施主体は、熊本県とする。

第3 実施方法

市町村等の関係団体の協力を得ながら、難病医療連絡協議会を設置するとともに、概ね二次医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）に指定し、難病の患者のための入院施設の確保を行う。

1 難病医療連絡協議会組織の設立

地域における難病の患者の受け入れを円滑に行うための基点となる拠点病院及び協力病院の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、協力病院、県医師会、保健所、関係市町村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。

2 難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、次の事業を行うものとする。

ア 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行う。

イ 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適切な紹介や支援要請を行う。

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

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催する。

オ 保健師等の資格を有する難病医療相談員（難病医療コーディネーター）を1名以上配置する。

3 拠点病院の役割

拠点病院は、協力病院と協力して地域における難病医療体制の拠点機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて難病医療相談員（難病医療コーディネーター）1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

ア 難病相談連絡窓口を設置する。

イ 難病医療連絡協議会や協力病院等との連絡を行う。

ウ 難病医療連絡協議会が行う医療従事者向け難病研修会開催など難病医療確保のた

めの各種事業への協力を行う。

エ 協力病院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（入院を含む。以下同じ）を行う。

オ 協力病院等の地域の医療機関、難病の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。

カ 難病患者地域支援対策事業（在宅療養支援計画策定・評価事業、訪問相談員育成事業、医療相談事業、訪問相談・指導事業）等に対する協力・支援を行う。

関係機関との相談等に従事する難病医療相談員の選任については、拠点病院の常勤職員の兼務または非常勤職員の採用等、当該病院の実情に応じて対処して差し支えない。

4 協力病院の役割

協力病院は、難病医療連絡協議会及び拠点病院と協力し、次の事業を行うものとする。

ア 拠点病院と連携のうえ、患者の受け入れを行う。

必ずしも難病の患者用の空床を確保していく必要はないが、拠点病院や患者からの入院受け入れ申請等に対処するため、相談窓口を定めておくものとする。

イ 地域の難病医療の中核病院として、後方支援病院、保健所等の連携を図る。

ウ 地域において難病の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、患者の受け入れを行う。

エ 難病患者地域支援対策事業（在宅療養支援計画策定・評価事業、訪問相談員育成事業、医療相談事業、訪問相談・指導事業）等に対する協力・支援を行う。

第4 事業実施上の留意事項

1 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等との連携を図り、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。

第5 事業の報告

難病医療連絡協議会は、事業実績報告書を次年度の4月10日までに健康福祉部長へ提出するものとする。

附 則

この要領は、平成10年5月20日より施行し、平成10年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成11年3月3日から施行し、平成10年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成11年3月30日から施行し、平成10年4月1日から適用する。

附 則

この要領は、平成 11 年 5 月 13 日から施行し、平成 11 年 4 月 1 日から適用する。

附 則

この要領は、平成 18 年 4 月 25 日から施行し、平成 18 年 4 月 1 日から適用する。

附 則

この要領は、平成 28 年 3 月 3 日から施行し、平成 27 年 4 月 1 日から適用する。