

奈良県難病医療提供体制整備事業実施要綱

(目的)

第1条 奈良県難病医療提供体制整備事業（以下「事業」という。）は、難病について、早期の正しい診断、地域での適切な診療を行い、患者の安定した療養生活の確保を図るため、県内の医療機関等の難病医療ネットワークを構築して難病医療提供体制の整備を行うことを目的とする。

(実施主体)

第2条 事業の実施主体は、奈良県（以下「県」という。）とする。

(拠点病院及び支援病院の指定)

第3条 県は、難病全般に係る早期診断及び専門治療等を行う病院を、奈良県難病診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）として、県下に1ヵ所指定する。

2 県は、各疾患群の難病に係る診断及び専門治療等を行う病院を、奈良県難病診療専門支援病院（以下「支援病院」という。）として指定することができる。

3 その他、拠点病院及び支援病院の指定に必要な事項は、別途定める。

(協力病院の登録)

第4条 県は、拠点病院及び支援病院と連携して、難病患者により身近な地域で、医療の提供と療養生活の支援等を行う病院を、奈良県難病医療協力病院（以下「協力病院」という。）として登録することができる。

2 その他、協力病院の登録に必要な事項は、別途定める。

(拠点病院の役割)

第5条 拠点病院は、奈良県における難病医療提供体制の拠点として、次の役割を担う。

- (1) 難病全般について、早期診断・専門的治療を提供する。
- (2) 遺伝子関連検査及び遺伝カウンセリングを実施する。若しくは、遺伝学関連検査等の実施に際して他の医療機関に紹介して対応する。
- (3) 患者及び医療従事者を対象とした難病医療に関する相談窓口を設置し、受診相談に応じる。
- (4) 難病患者を医学的な面から支援するため、医療従事者等に対する研修を実施する。
- (5) 支援病院、協力病院及び地域の医療機関との連携を図り、適切な医療機関で治療を継続できるよう支援を行う。
- (6) 県、難病相談支援センター、支援病院、協力病院及び地域の医療機関と協力し、難病医療体制に関する情報を共有し、県内の難病医療ネットワークを構築する。
- (7) 前各号に掲げるもののほか、県が実施する難病医療提供体制の推進に係る取組に対し、協力を行う。
- (8) 前各号に掲げる体制を推進するため、難病診療連携コーディネーターを配置する。

(支援病院の役割)

第6条 支援病院は、次の役割を担う。

- (1) 各疾患群の難病について、診断・専門的治療を提供する。
- (2) 拠点病院、協力病院及び地域の医療機関等からの要請に応じて、難病患者の診療を担うとともに、緊急時等に難病患者の受入れを行う。
- (3) 拠点病院、協力病院、地域の医療機関、難病相談支援センター、保健所及び市町村等関係機関と連携及び連絡調整を図り、患者の在宅療養についての支援を行う。
- (4) 前各号に掲げるもののほか、県が実施する難病医療提供体制の推進に係る取組に対し、協力を行う。

(協力病院の役割)

第7条 協力病院は、次の役割を担う。

- (1) 地域で生活する難病患者の意向を踏まえ、より身近な地域における医療を提供する。
- (2) 確定診断及び専門的治療が困難な患者について、拠点病院若しくは支援病院に紹介する。
- (3) 拠点病院、支援病院及び地域の医療機関等からの要請に応じて、一時入院を含めた患者の受け入れを行う。
- (4) 拠点病院、支援病院、地域の医療機関、難病相談支援センター、保健所及び市町村等関係機関と連携を図り、患者の在宅療養についての支援を行う。
- (5) 前各号に掲げるもののほか、県が実施する難病医療提供体制の推進に係る取組に対し、協力を行う。

(難病相談支援センターの役割)

第8条 難病相談支援センターは、拠点病院、支援病院、協力病院、地域の医療機関、保健所及び市町村等関係機関と連携し、次の役割を担う。

- (1) 難病の医療提供体制の推進に係る情報の収集、提供を行う。
- (2) 難病医療連絡協議会等を通じて情報共有を行い、難病医療ネットワークの構築に努める。
- (3) 患者の在宅療養を支援するため、地域における医療従事者等への研修を実施する。
- (4) 患者の治療と就労の両立を支援するとともに、就労支援関係者等を対象とした研修を実施する。
- (5) 医療の他、介護、福祉等のサービスを併せて必要とする患者への、総合的な支援体制の構築に努める。
- (6) 前各号に掲げるもののほか、難病医療提供体制の推進に係る取組を行う。

(保健所の役割)

第9条 保健所は、拠点病院、支援病院、協力病院、地域の医療機関、難病相談支援センター及び市町村等関係機関と連携し、次の役割を担う。

- (1) 患者の地域での在宅療養生活を支援するため、地域の医療機関、訪問看護ステーション及び市町村等関係機関と連携及び連絡調整を図り、在宅療養環境の充実に努める。
- (2) 患者の地域での個別療養支援を充実させ、支援導入時、緊急時及び一時入院時の受け入れ先確保を意識した調整を行う。入院先確保が困難な場合には、難病相談支援センターと連携し、入院調整を行う。

(3) 前各号に掲げるもののほか、難病医療提供体制の推進に係る取組を行う。

(難病医療連絡協議会)

第10条 県は、事業の実施にあたり、実施方法や評価等について奈良県難病医療連絡協議会に意見を求めることができる。なお、奈良県難病医療連絡協議会に係る事項は、別途定める。

(事業実施上の留意点)

第11条 県、拠点病院、支援病院、協力病院、地域の医療機関、難病相談支援センター、保健所及び市町村等関係機関は、相互に連携を図り、事業の円滑な実施に努めるものとする。

2 この事業に携わる関係者は患者等の心理状況等に十分に配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めるとともに、個人情報の取り扱いにあたり、個人情報保護又は守秘義務に関する各種の法令（個人情報の保護に関する法律、行政機関の保有する個人情報の保護に関する法律、独立行政法人等の保有する個人情報の保護に関する法律、刑法、関係資格法、介護保険法等）及び条例等の規定を遵守しなければならない。

(その他)

第12条 この要綱に定めるもののほか、この事業に関し必要な事項は、別途定める。

附則

この要綱は、平成31年4月1日から施行する。

この要綱は、令和元年7月1日から施行する。