

埼玉県難病医療提供体制整備事業実施要綱

(目的)

第1条 この要綱は、難病について、早期の正しい診断、良質かつ適切な医療の確保及び良質な療養生活の確保等を図ること、また、在宅で療養する難病患者が、居宅での療養が極めて困難な状態となった場合等に、適時、適切な入院施設の確保が行えるよう県の中核となる医療機関を整備し、県内の医療機関等のネットワークを形成するとともに、医療機関及びネットワークに係る情報を提供することにより、新たな難病の医療提供体制を構築することを目的とする。

(実施主体)

第2条 実施主体は埼玉県（以下「県」という。）とする。

2 県は、事業の一部を第3条に規定する病院に委託することができる。

(難病診療ネットワーク体制)

第3条 県は、難病について、早期の正しい診断、良質かつ適切な医療の確保及び良質な療養生活を確保し、また難病患者の入院施設の確保を図るため、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力医療機関及び一般協力医療機関を指定する。

(難病診療連携拠点病院等の選定)

第4条 前条に規定する難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力医療機関及び一般協力医療機関の選定は別に行う。

2 前条に規定する難病医療協力医療機関及び一般協力医療機関の選定は、県が実施するほか医療機関からの申請に基づくこともできる。

3 前項に規定する医療機関からの申請方法等については別に定める。

(協議会)

第5条 県は、地域の実情に応じた難病の医療提供体制の検討・協議等を行うため、埼玉県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(協議会の役割)

第6条 協議会は、円滑な事業の推進に資するため、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、次の事業を行うものとする。

- (1) 患者の入院施設確保に関する医療機関等との連絡調整
- (2) 患者の受け入れ医療機関の把握、紹介及び連絡調整
- (3) 入院に関する患者等からの各種相談
- (4) 難病医療に携わる医療関係者等に対する研修
- (5) 難病医療に関する調査・研究
- (6) 保健所が行う難病関連事業に対する支援・協力
- (7) 新たな難病の医療提供体制の構築に向け、検討を行うこと
- (8) その他難病対策の推進、難病診療ネットワーク体制に関すること

(難病診療連携拠点病院の役割及び機能等)

第7条 難病診療連携拠点病院は、第3条に規定するネットワーク体制に参加する医療機関（以下「ネットワーク」という。）と連携し、次の役割を担うものとする。

- (1) 初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等の提供
- (2) 医療従事者、患者本人及び家族等に対して県内の難病医療提供体制に関する情報の提供
- (3) 入院体制を含めた県内外の難病診療ネットワークの構築
- (4) 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるよう必要な支援
- (5) 協議会が行う事業への協力

2 難病診療連携拠点病院は、前項の役割を担うため、次の機能を有するものとする。

- (1) 県の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
- (2) 県内の難病診療ネットワークの構築及び国が整備する難病医療支援ネットワーク（都道府県内で対応が困難な難病診療を支援するために国が整備するネットワークのこと。以下同じ。）への参加
- (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) 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
- (6) 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

3 難病診療連携拠点病院は、第6条に規定する資格を有する難病診療連携コーディネーターを配置し、次の事業を行うものとする。

- (1) 難病が疑われながらも診断がつかない患者について、ネットワークや一般病院・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・紹介すること。
- (2) 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・紹介を行うこと。
- (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先の確保のため、ネットワーク及び協議会所属の難病診療連携コーディネーターと連絡調整を行うこと。
- (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こと。
- (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相談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こと。
- (6) 難病の医療提供に係る連携状況等の調査・集計を行うこと。

(難病診療分野別拠点病院の役割及び機能等)

第8条 難病診療分野別拠点病院は、特に神経難病等、重篤化しやすい難病の専門分野について、ネットワークと連携し、次の役割を担うものとする。

- (1) 初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等の提供
- (2) 医療従事者、患者本人及び家族等に対して県内の難病医療提供体制に関する情報の提供

- (3) 入院体制を含めた県内外の難病診療ネットワークの構築
- (4) 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるよう必要な支援
- (5) 協議会が行う事業への協力

2 難病診療分野別拠点病院は、前項の役割を担うため、次の機能を有するものとする

- (1) 県の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
- (2) 県内の難病診療ネットワークの構築及び国が整備する難病医療支援ネットワークへの参加
- (3) 難病の診療に関する相談体制の確保
- (4) 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
- (5) 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
- (6) 保健所、難病医療協力医療機関等への当該専門分野に関する指導・助言

(難病医療協力医療機関の役割)

第9条 難病医療協力医療機関は、ネットワークと連携し、次の役割を担うものとする。

- (1) 難病診療連携拠点病院等からの要請に応じた難病の医療を要する患者の受入れ
- (2) 難病医療協力医療機関で確定診断が困難な難病の患者の難病診療連携拠点病院等への速やかな紹介
- (3) 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た医学的な指導・助言
- (4) 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のための病床確保への協力
- (5) 難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養を継続できるように必要な医療等の提供
- (6) 協議会が行う事業への協力

(一般協力医療機関の役割)

第10条 一般協力医療機関は、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力医療機関等と協力し、難病診療連携拠点病院等からの要請に応じた一般の医療を要する患者の受け入れを行うものとする。なお、一般協力医療機関は外来診療のみも可とする。

(保健所の役割)

第11条 保健所長は、第3条に規定する病院等との連携を密にし、これら病院等が行う業務に協力するとともに、自らが行う難病関連業務の実施に当たって、適宜これら病院等と連携を図る。

(関係者の留意事項)

第12条 この事業に係わる関係者は、患者の心理状態等に十分配慮し、患者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の個人情報については、特に慎重に取り扱う。

(その他)

第13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に定める。

附則

この要綱は、平成21年4月1日から施行する。

附則

この要綱は、平成27年4月1日から施行する。

附則

この要綱は、平成29年4月1日から施行する。

附則

(施行期日)

第1条 この要綱は、平成30年11月15日から施行する。

(重症難病患者の入院医療に係るネットワーク体制と新たな難病医療提供に係るネットワーク体制との関係)

第2条 この要綱の改正前の要綱第4条に規定する医療ネットワーク体制（改正後の要綱第3条に規定する重症難病患者の入院医療に係るネットワーク体制に同じ。）に参加する医療機関（以下「現行ネットワーク」という。）は、改正後の要綱第4条に規定する新たな難病医療提供に係るネットワーク体制における「難病医療協力医療機関」として位置付けることができる。

(難病診療分野別拠点病院としての位置付け)

第3条 現行ネットワークにおける拠点病院は、難病特別対策推進事業実施要綱（平成10年4月9日健医発第635号、最終一部改正 平成30年3月29日健発0329第4号）第2の1（1）概要（手引き）及び（3）実施方法ア①（ア）に規定する「難病診療分野別拠点病院」として位置付けることができる。

附則

この要綱は、令和8年4月1日から施行する。