

# 難病特別対策推進事業について

平成10年4月9日

厚生省保健医療局長、健医発第635号

難病対策については、現在、平成7年12月の公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会の報告を踏まえ、保健、医療及び福祉の分野にわたる各種施策を推進しているところであるが、平成9年9月に同専門委員会から難病対策に関する新たな報告（「今後の難病対策の具体的方向について」）がなされ、その中で重症難病患者対策に関する具体的な施策が提言されたことを受け、今般、別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」により、重症難病患者

入院施設確保事業及び難病患者地域支援対策推進事業を創設し、平成10年度から実施することとしたので通知する。

については、本事業の趣旨を十分御理解のうえ、関係方面の協力を得ながら、本事業の推進に積極的に取り組まれるよう特段の御配慮をお願いする。

なお、平成元年8月4日健医発第950号保健医療局長通知「難病患者地域保健医療推進事業の実施について」は、廃止する。

〔別紙〕

## 難病特別対策推進事業実施要綱

### 第1 目 的

難病特別対策推進事業は、難病患者（特定疾患調査研究事業の対象疾患をいう。以下同じ。）に対し、地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族（以下「患者等」という。）の生活の質（Quality of Life；QOL）の向上に資することを目的とする。

### 第2 重症難病患者入院施設確保事業

#### 1 概 要

入院治療が必要となった重症難病患者（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難病患者をいう。以下、重症難病患者入院施設確保事業において同じ。）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、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。

## 2 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

## 3 実施方法

都道府県は、市区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、重症難病患者のための入院施設の確保を行うものとする。

### （1）難病医療連絡協議会の設置

都道府県は、地域における重症難病患者の受け入れを円滑に行うための基本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、保健所、関係市区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ものとする。ただし、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

### （2）難病医療連絡協議会の役割

難病医療連絡協議会は、円滑な事業の推進に資するため、保健婦等の資格を有する難病医療専門員を原則として1名配置し、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こと。
- 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こと。
- 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こと。
- 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こと。

### （3）拠点病院の役割

拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、

協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置（必要に応じて相談連絡員1名を配置）し、次の事業を行うものとする。

- ア 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こと。
- イ 協力病院等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。）を行うこと。
- ウ 協力病院等の地域の医療機関、難病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・助言を行うこと。

### （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等と協力し、次の事業を行うものとする。

- ア 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れを行うこと。
- イ 地域において難病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こと。

## 第3 難病患者地域支援対策推進事業

### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業において同じ。）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

### 2 実施主体

実施主体は、都道府県、地域保健法第5条に基づいて保健所を設置している市及び特別区（以下

「都道府県等」という。)とする。

### 3 実施方法

都道府県等は、地域の実情に応じて、患者等の身近な各種の施設や制度等の社会資源を有効に活用しながら、保健所を中心として次の事業を行うものとする。

#### (1) 在宅療養支援計画策定・評価事業

費支援難病患者に対し、個々の患者等の実態に応じて、きめ細かな支援を行うため、対象患者別の在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの適切な提供に資するものとする。

また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図るものとする。

#### (2) 訪問相談事業

医療相談事業に参加できない要支援難病患者やその家族が抱える日常生活及び療養上の悩みについて、患者等のプライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健婦や看護婦等を訪問相談員として派遣するとともに、訪問相談員の確保と資質の向上を図るため、訪問看護婦等の育成を行うものとする。

#### (3) 医療相談事業

難病患者等の療養上の不安の解消を図るため、難病に関する専門の医師、看護婦、社会福祉士等による医療相談班を編成し、地域の状況を勘案のうえ、患者等の利用のし易さやプライバシーの保護に配慮した会場を設置し、相談事業を実施するものとする。

#### (4) 訪問指導（診療）事業

要支援難病患者やその家族に対して、在宅療養に必要な医学的指導等を行うため、専門の医師、対象患者の主治医、保健婦、看護婦、理学療法士等による訪問指導（診療）班を構成し、訪問指導（診療）事業を実施するものとする。

## 第4 事業実施上の留意事項

都道府県等は、重症難病患者入院施設確保事業及び難病患者地域支援ネットワーク事業を実施するに当たっては、次の事項に留意するものとする。

- (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、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難病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 成果の報告

都道府県等は、別に定めるところにより、厚生大臣に対し、重症難病患者入院施設確保事業及び難病患者地域支援対策推進事業の実施成果を報告するものとする。

## 第6 国の補助

国は、都道府県等がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生大臣が別に定める「保健事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。