

難病特別対策推進事業の実務上の 取扱いについて

平成10年4月9日

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課長、健医疾発第28号

標記事業については、平成10年4月9日健医発第635号厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）により行うこととされたが、その実施については、今後、次の事項に留意のうえ円滑に運営されるよう御配慮願いたい。

なお、平成元年8月4日健医疾発第26号厚生省保健医療局疾病対策課長通知「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。

1 難病医療連絡協議会の運営

- (1) 実施要綱第2の3(1)の難病医療連絡協議会は、都道府県ごとに設置するものとし、都道府県が自ら又は拠点病院等に委託して運営するものであること。
- (2) 難病医療連絡協議会に配置する難病医療専門員は、保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有するものの中から、地域の実情を勘案して適切と思われる有資格者を、選任するものとする。

2 拠点病院の選定及び運営

- (1) 実施要綱第2の3(3)の拠点病院については、医療法第31条に規定する公的医療機関であると民間医療機関であるとを問わず、難病医療において果たし得る役割に着目して選定されるべきものであること。

- (2) 拠点病院は、原則として都道府県ごとに1か所を整備することとする。ただし、所管区域や対象難病患者数から見て複数の拠点病院を置くことが必要と認められる場合、若しくは複数の病院が拠点病院としての機能を分担することが適切と認められる場合はこの限りでないこと。

- (3) 拠点病院は、難病医療連絡協議会や協力病院等との連絡や、難病患者を受け入れている福祉施設等からの相談に当たるための窓口を設置するものとする。

- (4) 関係機関との連絡等に従事する相談連絡員の選任については、拠点病院の常勤職員の兼務又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こと。

3 協力病院の選定及び運営

- (1) 実施要綱第2の3(4)の協力病院は、概ね二次医療圏ごとに難病に係る幅広い診療機能を網羅した医療供給体制の確保が図られるよう整備されることが望ましいこと。ただし、単独の二次医療圏ではその整備が困難である場合、若しくは地域医療の現状から複数の二次医療圏を単位とすることがより効率的である場合は、病院間の連携強化に十分留意のうえ地域の実情に応じて取り扱って差し支えないこと。

- (2) 協力病院は、必ずしも難病患者用の空床を確保しておく必要はないが、拠点病院や患者等からの入院受け入れ要請等に対処するため、連絡

窓口を定めておくものとする。

4 在宅療養支援計画策定・評価事業

(1) 実施要綱第3の3(1)の在宅療養支援計画策定・評価事業の内容は、次のとおりであること。

ア 要支援難病患者を対象に、訪問相談、訪問看護、訪問介護員（ホームヘルパー）の派遣等の各種サービスを患者実態に合わせて効率的に供給するための在宅療養支援計画（以下「支援計画」という。）を策定すること。

イ 医療機関や市町村等の関係機関の協力の下に支援計画の円滑な実施を推進すること。

ウ 支援計画の実施後に、訪問相談等を通じて患者等の要望を把握し、当該支援計画の点検評価を行い、その改善を行うこと。

(2) 保健所は、前(1)の事業を行うため、必要に応じて関係機関の担当者等による「在宅療養支援計画策定・評価委員会」を設置するものとする。

(3) 保健所は、在宅療養支援計画策定・評価委員会に対し、医療相談事業、訪問相談事業、訪問指導（診療）技事業等の保健所が行う難病対策事業について、その実施方策等を協議できるものであること。

5 訪問相談事業

(1) 実施要綱第3の3(2)の訪問相談事業における訪問相談員の派遣は、要支援難病患者やその家族を対象に、都道府県等が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

(2) 都道府県等が自ら行う場合は、保健所は保健婦を派遣するほか、看護婦、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有する者又は難病に関する相談の経験を有する者を訪問相談員に選任して派遣することができるものであること。

(3) 実施要綱第3の3(2)の訪問相談事業における訪問看護婦等の育成は、訪問相談員になろうとする者又は現に訪問相談業務に従事している者の資質の向上を図るため、都道府県等が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

6 医療相談事業

(1) 実施要綱第3の3(3)の医療相談事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うもので

あること。

(2) 医療相談の実施に当たっては、多様な事例に的確な対応ができるよう患者の病状や質問事項等について事前に詳細を提出してもらうこと等により、その内容を把握しておくことが効果的であること。

(3) 医療相談の対応に当たっては、既に難病患者が受診している医療機関と患者等との間に、あつれきが生じないよう十分配慮する必要があること。

(4) 難病の中でも特に患者数が少ない疾患についても、患者等の質問等に応じられるよう医師ほかの医療技術者の選定や事前の広報に十分配慮し、計画的な実施に努めることが重要であること。

(5) 医療相談における患者等への情報提供に当たっては、（財）難病医学研究財団が開設している「難病情報センター」等における医療機関情報及び医学情報等を十分に活用されたいこと。

7 訪問指導（診療）事業

(1) 実施要綱第3の3(4)の訪問指導（診療）事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

(2) 訪問指導（診療）班は、難病患者宅を訪問して次の指導等を行うものであること。

ア 難病患者の病状に応じた診療、看護及び療養上の指導

イ 患者等に対するリハビリテーション及び介護方法の指導

ウ 患者等からの医療相談への対応等の必要な援助

(3) 訪問指導（診療）班の派遣の決定に当たっては、訪問相談事業及び医療相談事業等の情報を基に、在宅療養支援計画への位置づけを行い、計画的に実施することが望ましいこと。