

岐阜県難病医療ネットワーク事業実施要綱

1 目的

医療機関、関係機関、行政等からなる岐阜県難病医療ネットワークを構築し、難病の医療提供体制の推進を図ることで、難病の患者に対する良質かつ適切な医療を確保するとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が地域で安心して暮らすことができる環境を整えることを目的とする。

2 実施主体

この事業の実施主体は、岐阜県（以下「県」という。）とする。

3 医療提供体制

（1）難病診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）

県内の難病診療の中核病院として、県内の難病の医療提供体制の推進を図るとともに、難病医療ネットワーク事業（以下「ネットワーク事業」という。）の企画運営を行う。また、それらの役割を円滑に進めるため、看護師、ケース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する。

（2）難病医療協力病院（基幹）（以下「基幹協力病院」という。）

地域の難病診療の中核病院として、二次医療圏ごとに設置し、難病医療ネットワーク構成医療機関等と連携、協力し、地域の難病の医療提供体制の推進を図る。また、それらの役割を円滑に進めるため、看護師、ケースワーカー等の資格を有する難病ケアコーディネーターを配置する。

（3）難病医療協力病院（一般）（以下「一般協力病院」という。）

地域の難病診療を行う病院として、難病医療ネットワーク構成医療機関等と連携、協力し、主に身近な地域での難病医療を提供する。また、それらの役割を円滑に進めるため、看護師、ケースワーカー等の資格を有する難病ケアコーディネーターを配置する。

（4）その他

難病診療又は難病患者支援等を行う機関、行政等は、難病医療ネットワーク構成医療機関と連携、協力し、県内の難病の医療提供体制の推進を図る。

4 難病医療連絡協議会

県内の難病の医療提供体制の検討、協議、評価等のために、拠点病院、基幹協力病院、関係機関、行政等によって構成する難病医療連絡協議会を設置する。その運営については、「岐阜県難病医療連絡協議会設置要綱」に基づく。

5 事業内容

ネットワーク事業として、次の事業を実施する。

（1）難病医療ネットワーク構成医療機関の連携

難病医療ネットワーク構成医療機関の連携、協力を図ることで、難病の患者に対する適切な医療の提供を推進するため、連絡体制を整備する。

(2) 難病診療に関する相談体制の確保

難病診療に関する相談について、難病医療ネットワーク構成医療機関等で連携、協力し対応する。また、国が運営する難病医療支援ネットワークに参加し、早期診断に関する相談等について窓口の運用体制を整備する。

(3) 難病診療、難病患者支援に係る研修等の実施

難病診療、難病患者支援に携わる医療従事者等を対象とした研修等を実施する。

(4) 在宅難病患者一時入院の支援

在宅難病患者の一時入院に関して、難病医療ネットワーク構成医療機関等で連携、協力し調整を図る。

(5) 難病の医療提供体制に係る情報の収集、調査等の実施

難病の医療提供体制の検討、協議、評価に資するため、難病医療ネットワーク構成医療機関等で連携、協力し、難病医療、難病患者支援等に関する必要な情報の収集、調査等を実施するとともに、関係機関等と情報共有を図る。

5 事業実施上の留意事項

この事業に携わる者は、事業の実施により知り得た個人のプライバシーに関する情報を、この事業の目的以外に漏らしてはならない。

6 その他

この要綱に定めるもののほか、事業の実施に関して必要な事項は別に定める。

附 則

この要綱は、平成12年3月8日から施行する。

附 則

この要綱は、令和元年6月1日から施行する。