

神奈川県難病医療提供ネットワーク事業実施要綱（案）

（目的）

第1条 神奈川県難病医療提供ネットワーク事業（以下「事業」という。）は、難病について、早期の診断、地域での適切な診療を行うために、難病医療提供状況に関する情報を集約し、県内の医療提供ネットワークを構築するとともに、地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくために、医療、療養にかかる支援を総合的に実施することを目的とする。

（実施主体）

第2条 事業の実施主体は、神奈川県（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を行う、医療法（昭和23年法律第205号）第1条の5に定める病院（以下「病院」という。）を、神奈川県難病医療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）として指定する。

2 県は、主要な難病の診断及び標準治療等を行う病院を、神奈川県難病医療支援病院（以下「支援病院」という。）として指定する。

3 拠点病院及び支援病院の指定期間は原則として4年とする。ただし、再指定を妨げない。

4 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。

（拠点病院の役割）

第4条 拠点病院は、支援病院及びその他の医療機関等と連携し、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。
- (3) 相談窓口（患者及び医療従事者を対象）を設置し、受診相談に応ずるとともに、保健・福祉等の相談にも総合的に対応する。
- (4) 地域の医療機関（医療従事者）に対する研修、指導を実施する。
- (5) 地域の支援病院や一般病院・診療所との連携を図り、身近な医療機関で治療を継続できるよう支援を行う。
- (6) 難病情報連携センター及び他の拠点病院と協力し、難病医療体制に関する情報を共有し、関係機関との連携により、県内の診療ネットワークを構築する。
- (7) かながわ難病相談・支援センター等が実施する、学業・就労と治療の両立にかかる研修会等の開催にあたり、協力を行う。
- (8) 前号を除くかながわ難病相談・支援センターの事業及びかながわ難病情報連携センターが実施する事業に対し、協力を行うこと。

（支援病院の役割）

第5条 支援病院は、拠点病院及びその他の医療機関等と連携し、次の役割を担う。

- (1) 主要な難病について、診断、標準治療を提供することにより、患者の居住地における療養を支える。

- (2) 緊急時等に難病患者を受け入れ、診療の一部を担う。
- (3) 県が実施する難病対策事業に協力する。
- (4) 拠点病院のもと、各地域内の医療機関連携を促進する。

(相談連絡員の設置)

第7条 拠点病院及び支援病院は、院内調整及び、事業に係る関係機関との連絡調整にあたるため、相談連絡員を置くものとする。

(難病情報連携センターの設置)

第8条 県は、かながわ難病相談・支援センターに、かながわ難病情報連携センター（以下「センター」という。）を設置する。

(難病情報連携センターの役割)

第9条 センターは、拠点病院、支援病院及び他の医療機関等と連携し、次の役割を担う。

- (1) 難病に係る医療機関情報の収集、提供を行う。
 - ア 県内の指定医療機関に対し、難病の各疾患について、確定診断や診療等の対応が可能であるか等の調査を行う。
 - イ 随時、情報の時点修正を行うとともに、医療機関、患者等に情報の提供を行う。
- (2) 難病診療連携コーディネーターを配置し、関係機関との患者受け入れ調整等を行う。
- (3) 拠点病院等とともに、定例会議、難病医療連絡協議会等を通じて、情報共有を行い、難病医療提供ネットワークの構築に協力する。
- (4) 両立支援コーディネーターを配置し、両立支援コーディネーターの配置のない医療機関を受診している患者の治療と就労の両立を支援する。
- (5) 保健所等の関係機関との連携により、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。

(その他医療機関の役割)

第10条 県、拠点病院、支援病院及びセンターとの連携により、一般病院及び診療所は、患者居住地域におけるかかりつけ医として通常時の療養を支え、緊急時等は、円滑な搬送や適切な医療の提供につなげていく。

(難病医療連絡協議会)

第11条 県は、拠点病院、支援病院等の連携協力関係の構築を図るため、拠点病院、支援病院、その他医療機関等によって構成される難病医療連絡協議会を設置する。

(県への定期報告)

第12条 拠点病院及び支援病院の管理者は、指定要件の充足状況等について、1年に1回、別途定める方法により、県への報告を行う。

(個人情報及びプライバシーの保護)

第 13 条 拠点病院、支援病院、その他事業の実施に係る関係者は、事業の実施に当たり、神奈川県個人情報保護条例第 2 条第 1 項に規定する個人情報を取り扱う場合は、個人情報の漏洩、滅失、棄損の防止、その他個人情報保護に必要な措置を講じなければならない。

(その他)

第 14 条 事業の実施について、この要綱に定めのない事項については、別途定める。

(附則) この要綱は、平成 年 月 日から施行する。