

## 神奈川県難病医療提供ネットワーク事業実施要綱

## (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にあたり、必要に応じて、神奈川県難病医療連携拠点病院等選考委員会に意見を求めることができる。なお、神奈川県難病医療連携拠点病院等選考委員会に係る事項は、別途定める。

4 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。

5 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) 第8条で定めるかながわ難病情報連携センター（以下「難病情報連携センター」という。）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、患者の居住地域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、難病情報連携センターを設置する。

### **(難病情報連携センターの役割)**

第9条 難病情報連携センターは、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、支援病院及び難病情報連携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 30 年 12 月 11 日から施行する。

## 神奈川県難病医療提供ネットワーク事業実施要領

## (趣旨)

第1条 この要領は、神奈川県難病医療提供ネットワーク事業実施要綱（以下「要綱」という。）の実施に関し必要な事項を定める。

## (拠点病院及び支援病院の指定等)

第2条 神奈川県知事（以下「知事」という。）は、医療法（昭和23年法律第205号）第1条の5に規定する病院（以下「病院」という。）のうち、神奈川県内に所在地があり、以下の要件を全て満たすものについて、神奈川県難病医療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）、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。

- (1) 指定を受けようとする病院の開設者（以下「開設者」という。）が、拠点病院にあつては、「神奈川県難病医療連携拠点病院指定申請書」（第1号様式の1）、支援病院にあつては、「神奈川県難病医療支援病院指定申請書」（第1号様式の2）を神奈川県に提出していること。
- (2) 第3条に定める指定要件を全て満たしていること。ただし、知事が特に認めた場合は、この限りではない。

2 知事は、前項第1号による指定をした場合、拠点病院にあつては、「神奈川県難病医療連携拠点病院指定通知書」（第2号様式の1）、支援病院にあつては、「神奈川県難病医療支援病院指定通知書」（第2号様式の2）により、開設者に対しその旨通知する。

3 知事は、第1項第1号により指定した病院が指定要件を満たさないと判断されるとき、又は開設者から申出があつたときは、指定を取り消すことができる。

## (指定要件)

## 第3条

## 1 拠点病院

次の各号に掲げる要件を満たし、本事業の目的を理解し、要綱第4条に掲げる役割を担う意思があり、実施可能な病院であること。

- (1) 医療法（昭和23年法律第205号）第21条第1項第1号の定めにより当該病院に配置が義務付けられた医師のうち、指定医かつ難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号。以下「難病法施行規則」という。）第15条第1項第1号イに該当する者が100名以上在籍していること。
- (2) 別表1に定める指定難病について、申請の前年度の年間治療実績が10疾患群以上であり、かつ別表1に掲げる疾病が含まれていること。
- (3) 特掲診療料「遺伝学的検査」及び「遺伝カウンセリング加算」の施設基準の届出を関東信越厚生局にしていること。
- (4) 保険医療機関であること。
- (5) 申請の前年度から継続して、別表1に定める疾患に関する総合相談事業及び治療、看護などに関する患者向けの事業を行っていることが、客観的数値等により確認できること。

- (6) 申請の前年度から継続して、別表 1 に定める疾患に関する相談連絡窓口を設置し、院内における連携体制が整備されていることが確認できること。また、相談連絡員等を配置し他の医療機関と協力して高度の医療を要する患者の受入事業を行っていることが、客観的数値等により確認できること。
- (7) 申請の前年度から継続して、難病について、地域の医療機関等からの要請に応じ医学的指導・助言事業を行い、研修を実施することにより、地域の医療機関との信頼関係を構築していることが、客観的数値等により確認できること。
- (8) 県の難病施策の理解、協力が、過去の実績から客観的に判断できること。

## 2 支援病院

次の各号に掲げる要件を満たし、本事業の目的を理解し、要綱第 5 条に掲げる役割を担うことができること。

- (1) 難病法施行規則第 15 条第 1 項第 1 号イに該当する者が 20 名以上在職していること。
- (2) 別表 1 に定める指定難病について、申請の前年度の年間治療実績が 4 疾患群以上であり、かつ別表 1 に掲げる疾病が含まれていること。
- (3) 救急病院として指定されていること。
- (4) 保険医療機関であること。
- (5) 緊急時等の難病患者の受け入れ及び診療に意欲的であること。
- (6) 拠点病院が実施する研修に参加する意思があること。
- (7) かながわ難病情報連携センターや難病対策地域協議会等との連携構築に協力する意思があること。

## 3 難病情報連携センター

知事は、かながわ難病相談・支援センターの運営業務を委託する開設者に対して、かながわ難病情報連携センターの事業を併せて委託する。指定要件については、かながわ難病相談・支援センターの運営業務の内容に記載する。

### (報告)

第 4 条 拠点病院及び支援病院は、第 3 条に定める指定要件のうち、県が把握している事項以外の充足状況について、拠点病院にあつては、「神奈川県難病医療連携拠点病院現況報告書」(第 3 号様式の 1)、支援病院にあつては、「神奈川県難病医療支援病院現況報告書」(第 3 号様式の 2)により、毎年 1 回、指定する期日までに知事に報告する。

### 附 則

この要領は、平成 30 年 12 月 11 日から施行する。