

愛媛県難病医療連絡協議会設置要綱

(目 的)

第1条 難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）や保健・福祉機関などの連携協力関係の構築を図るため、愛媛県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

(任 務)

第2条 協議会は、保健師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、愛媛県難病医療等ネットワーク整備事業実施要綱第4条第3項第2号の規定による事業を行う。

(構 成)

第3条 協議会は、委員13名以内をもって組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから、知事が委嘱する。

- (1) 拠点病院等関係者
- (2) その他医療、保健、福祉等関係者
- (3) 患者団体関係者
- (4) ボランティア団体関係者
- (5) その他知事が必要と認めた者

(任 期)

第4条 委員の任期は2年とする。ただし、補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。

(会長及び副会長)

第5条 協議会に会長及び副会長各1名を置く。

- 2 会長及び副会長は、委員の互選による。
- 3 会長は、協議会を代表し、会務を総括する。
- 4 会長に事故あるとき、又は欠けたときは、副会長がその職務を代行する。

(会 議)

第6条 協議会の会議は、会長が招集し、議長となる。

- 2 会議は、委員の2分の1以上が出席しなければ、開くことが出来ない。
- 3 会議の議事は、出席した委員の過半数で決し、可否同数の時は、議長の決するところによる。
- 4 会長が必要と認めるときは、会議に委員以外の者の出席を求めることができる。

(事務局)

第7条 協議会の事務局は、保健福祉部健康衛生局健康増進課に置く。

(補 則)

第8条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、会長が別に定める。

附 則

- 1 この要綱は、平成13年1月23日から施行する。

附 則

- 1 この要綱は、平成19年4月1日から施行する。

附 則

- 1 この要綱は、平成25年4月1日から施行する。

附 則

- 1 この要綱は、平成26年4月1日から施行する。

愛媛県難病医療等ネットワーク整備事業実施要綱（抜粋）

（実施方法）

第4条 県は、愛媛県難病医療連絡協議会（以下「協議会」という。）を設置するとともに、難病医療拠点病院（以下「拠点病院」という。）、難病神経分野拠点病院（以下「神経拠点病院」という。）及びおおむね二次医療圏ごとに難病診療連携地域拠点病院（以下「地域拠点病院」という。）、難病医療協力病院等（以下「協力病院等」という。）を指定し、医療等の確保を行うものとする。

2 拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等の指定の基準は、別に定める。

3 協議会、拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等の役割等は、次の各号に掲げるとおりとする。

（1）協議会の構成員

協議会の構成員は、拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等、その他医療、保健、福祉、患者団体等の関係者によって構成する。

（2）協議会の役割

協議会は、保健師等の資格を有する難病医療コーディネーターを原則として1名配置し、次の事業を行う。

①難病医療連絡会議を開催すること。

②難病医療等の確保に関する関係機関との連絡調整を行うこと。

③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紹介や支援要請を行うこと。

④患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院等へ入院患者の紹介を行うなど、難病医療等確保のための連絡調整を行うこと。

⑤拠点病院、神経拠点病院、地域拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けの難病研修会を開催すること。

（3）拠点病院の役割

拠点病院は県内における難病医療等のネットワークの中心的機能を担う病院として、相談連携窓口を設置し、次の事業を行う。

①より早期に正しい診断をするように必要な医療等を提供すること。

②医療従事者、患者本人及び家族等に対して県内の難病医療提供体制に関する情報提供を行うこと。

③地域拠点病院及び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に努めること。

④県内の医療機関で診断がつかない場合は、必要に応じて難病医療支援ネットワーク等を利用すること。

⑤地域拠点病院等の求めに応じて、確定診断の支援、二次医療圏内の難病医療ネットワークの構築支援を行うこと。

⑥難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

⑦これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。

(4) 神経拠点病院の役割

神経難病等の診断と治療を提供する病院として、相談連携窓口を設置し、次の事業を行う。

①神経難病等の初診から診断がつくまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療を提供すること。

②難病の患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるように支援すること。

③これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。

(5) 地域拠点病院の役割

二次医療圏内における難病医療ネットワークの中心的機能を担う病院として、相談連携窓口を設置し次の事業を行う。

①二次医療圏内の難病医療提供体制に関する情報収集、関係者間の共有、二次医療圏内のネットワークの構築に努めること。

②潰瘍性大腸炎やパーキンソン病などの患者数の多い代表的な疾病について、確定診断ができること。

③診断後は難病患者やその家族の意向を踏まえ、より身近な医療機関で治療が継続できるように協力病院等へ紹介すること。

④協力病院等からの要請に応じて、患者の受け入れ等に努めること。

⑤保健所が開催する会議等がある場合は参画に協力すること。

⑥これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。

(6) 協力病院等の役割

地域拠点病院等と協力し身近な医療機関として、治療の提供と支援をする医療機関として次の事業を行う。

①地域拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れに努めること。

②地域拠点病院等からの要請に応じて、在宅療養者に対して往診等を実施すること。

③地域において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に努めること。

④一時的に在宅で介護を受けることが困難になった在宅の難病患者の一次入院のための病床確保に協力すること。

⑤難病患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療・療養が継続できるように必要な医療等を提供すること。

⑥これらの事業を円滑に実施するために、病院名及び相談連携窓口を公表すること。