

(目的)

第1条 この要綱は、千葉県難病医療提供体制整備事業実施要綱第4の規定に基づき、慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「小児慢性疾患児等」という。）のうち、小児期から成人期への移行期にある患者への移行期医療支援、成人期医療支援及び患者の自律（自立）支援に関し必要な事項を定めるものとする。

(設置)

第2条 第1条の目的を達成するため、千葉県移行期医療支援連絡協議会（以下「連絡協議会」という。）を設置する。

(協議事項)

第3条 連絡協議会は、次の事項に係る移行期医療支援に対する検討を行う。

- (1) 移行期医療支援センターの設置
- (2) 慢性疾患児童等に応じた最適な移行期医療提供の整備
- (3) 患者自律（自立）支援
- (4) 移行期医療支援に関する評価及び改善策の検討
- (5) その他必要な事項

(委員等)

第4条 連絡協議会は、別表に掲げる構成団体に所属する者及び有識者をもって構成する。

- 2 構成団体は、その役員または職員の中から、委員を推薦するものとする。
- 3 委員はやむを得ない事情があるときは、代理者を出席させることができる。
- 4 協議事項に応じ、別表に掲げる者以外の者を出席させることができる。

(開催等)

第5条 連絡協議会は事務局が招集する。

- 2 連絡協議会に、委員の互選により会長及び副会長を置き、連絡協議会の運営は、会長が座長となって行う。
- 3 副会長は会長を補佐し、会長に事故あるときはその職務を行う。

(事務局)

第6条 連絡協議会の事務局は、県健康福祉部疾病対策課に置く。

(委任)

第7条 この要綱に定めるもののほか、連絡協議会に関し、必要な事項は、別に定める。

(その他)

第8条 連絡協議会は、地方自治法第138条の4第3項の規定に基づき法律又は条例により設置された附属機関ではない。

附 則

(施行期日)

- 1 この要綱は、平成30年3月 7日から施行する。

(失効)

- 2 この要綱は、平成32年3月31日限り、効力を失う。

別表（第4条）

構 成 団 体
千葉県医師会
小児期医療機関
成人期医療機関
難病診療連携拠点病院
千葉県総合難病相談支援センター
指定難病及び小児慢性特定疾病児童等患者・家族会
千葉県看護協会
千葉県教育庁
保健所（健康福祉センター）
県内有識者

※構成員：小児診療科医師、成人期診療科医師、看護師、保健師、
ソーシャルワーカー、教育機関関係者、患者・患者会の代表、
小児慢性特定疾病児童等自立支援員等

千葉県難病医療提供体制整備事業実施要綱

(目的)

第1 入院治療が必要となった難病の患者に対し、適時に適切な入院施設の確保を図るとともに、難病の患者に対し、できる限り早期に正しい診断ができ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を整備し、難病の患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう環境を整えることを目的とする。

(実施主体)

第2 この事業の実施主体は、千葉県とする。

(実施方法)

第3 第1の目的を達成するため、関係団体の協力を得ながら、千葉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、概ね二次保健医療圏ごとに1か所ずつの難病医療協力病院(以下「協力病院」という。)を整備し、そのうち原則として1か所を難病医療拠点病院(以下「拠点病院」という。)に指定し、難病の患者のための入院施設の確保を行うとともに、難病の医療提供体制の構築に向け、医療機能別医療機関を指定し、個々の医療機関が相互に連携しながら、必要な医療及び各種支援等が円滑に提供されるよう必要な医療提供体制の在り方について検討を行うものとする。

(1) 協議会の設置

ア 協議会の役割

協議会は、円滑な事業の推進に資するため、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、次の事業を行うものとする。

- ① 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整を行う。
- ② 患者等からの各種相談に応じるとともに、必要に応じて保健所等への適切な紹介や支援要請を行う。
- ③ 患者等からの要請に応じて拠点病院及び協力病院への入院患者の紹介を行うなど、難病医療確保のための連絡調整を行う。
- ④ 拠点病院及び協力病院等の医療従事者向けに難病研修会を開催する。
- ⑤ 「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」(平成29年4月14日厚生労働省健難発0414 第3号厚生労働省健康局難病対策課長通知)の別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を踏まえ、本県における難病の医療提供体制の構築に向け、検討を行う。

イ 拠点病院の役割

拠点病院は、協力病院等と協力して地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として相談連絡窓口を設置(必要に応じて相談連絡員1名を配置)し、次の事業を行う。

- ① 協議会が行う医療従事者向け難病研修会の開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行う。
- ② 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入れを行う。
- ③ 協力病院等の地域の医療機関、難病の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。
- ④ 一次的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力する。

ウ 協力病院の役割

協力病院は、協議会及び拠点病院等と協力し、次の事業を行う。

- ① 拠点病院等からの要請に応じて、患者の受入れを行う。
- ② 協力病院で確定診断が困難な難病の患者を拠点病院へ紹介する。
- ③ 地域において難病の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、患者の受入れを行う。
- ④ 一次的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病の患者等の一時入院のための病床確保に協力する。

(2) 難病医療連携を推進するための実務者の連絡会議の開催等

(1) のアの⑤における検討を踏まえ、又はこの検討に資するために、医療機関、保健所、関係市区町村等その他の難病の医療提供体制に関係する機関の実務者間で、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための連絡会議を開催する。

(その他)

第4 この要綱に定めるもののほか、この事業に関し必要な事項は別に定めるものとする。

附則

この要綱は、平成11年 9月13日から施行する。

附則

この要綱は、平成17年 4月 1日から施行する。

附則

この要綱は、平成27年10月26日から施行する。

附則

この要綱は、平成29年10月26日から施行する。