

## 大阪府難病診療分野別拠点病院指定要綱（案）

（目的）

第1条 本要綱は、「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日付け健難発0414第3号厚生労働省健康局難病対策課長通知）を踏まえ、大阪府（以下「府」という。）が平成30年11月1日付けで指定した大阪府難病診療連携拠点病院（以下「拠点病院」という。）とは別に、難病における特定の分野に関する専門的医療を実施する医療機関の中から診療や研究等の実績が豊富な病院を「大阪府難病診療分野別拠点病院」（以下「分野別拠点病院」という。）として指定し、拠点病院と連携した診療や研修等を行いながら患者等がより、身近な地域においてできるだけ早期に正しい診断を受けることができる難病医療提供体制を整備する。

（定義）

第2条 この要綱において分野別拠点病院とは、第3条により、大阪府知事（以下「知事」という。）が指定した病院をいう。

（指定）

第3条 知事は、府内に所在する医療法（昭和23年法律第205号）第1条の5第1項に規定する病院のうち、次に定める要件を全て満たす病院を分野別拠点病院として指定する。

（1）難病法第5条に定める指定難病のうち、次のいずれかの分野における診療実績が、拠点病院と相応であること

ア 神経・筋疾患（特に筋ジストロフィー等の患者に対応できる専門的な施設であること）

イ 循環器系及び呼吸器系疾患（以下「循環器系疾患等」とし、移植医療等高度な医療が提供できる施設であること。）

ウ 小児期における指定難病全般

（2）（1）で該当する分野において豊富な研究実績を有すること。

（3）医師、看護師、薬剤師等の多職種が連携した診療体制が充実していること。

（4）府が行う難病対策への積極的な協力が可能であること。

（5）「大阪府難病診療連携拠点病院連絡会議」への参加が可能であること。

（6）拠点病院が実施する事業への協力が可能であること

（7）指定を受けようとする病院の代表者（以下「代表者」という。）が、「大阪府難病診療分野別拠点病院同意書」（様式第1号）を提出していること。

2 知事は、指定を行った場合、「大阪府難病診療分野別拠点病院指定書」（様式第2号）により、代表者に対し、その旨を通知する。なお、指定期間については、指定日から令和5年度末までとする。

3 知事は、分野別拠点病院が指定要件を満たさないと判断されるとき、または代表者から申し出があったときは指定を取り消すことができる。

4 分野別拠点病院は、診療実績等について、府が別途定める報告書により、年1回~~診療実績等を~~知事に報告するものとする。

5 知事は、分野別拠点病院から提出のあった報告書を評価し、必要に応じて指定の見直しを行う

こととする。

(役割)

第4条 分野別拠点病院は、第1条の目的を達成するため、次の役割を果たすものとする。

- (1) 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等を提供すること。
- (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。

(求められる具体的な事項)

第5条 前条の役割を果たすため、分野別拠点病院は以下の各号の実施に努めるものとする。

- (1) 診断時の体制
  - ア 当該専門分野の難病の指定医のもとで、診断・治療に必要な検査が実施可能であること。
  - イ 診断が見つからない場合又は診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、拠点病院と連携し、より早期に正しい診断が可能な医療機関等に相談や紹介すること。
- (2) 治療及び療養時の体制
  - ア 患者の状態や病態に合わせた当該専門分野の難病の集学的治療が実施可能であること。
  - イ 患者の同意のもと、難病に関する研究班や学会等と連携し、難病患者データの収集に協力すること。
  - ウ 診断後、状態が安定している場合には、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、可能な限りかかりつけ医をはじめとする身近な医療機関に紹介すること。
  - エ 身近な医療機関で治療を受けている患者を、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、定期的に診療するだけでなく、緊急時においても対応可能であること。
  - オ 適切な診療継続に必要な情報について、難病に関する研究班・学会等によりあらかじめ策定された手順に従い、紹介先の医療機関に提供すること。
  - カ 難病医療に携わる医療従事者に対する研修を実施すること。
- (3) 療養生活環境整備に係る支援
  - ア 大阪難病相談支援センター、大阪難病医療情報センター及び大阪府難病児者支援対策会議等と連携を図ること。
  - イ 拠点病院の実施する難病に関する研修会等に協力すること。

附 則

この要綱は、令和元年10月10日から施行する。

附 則

この要綱は、令和●年●月●日から施行し、令和●年●月●日から適用する。