

健難発0329第2号  
平成30年3月29日

各 

都道府県
政令市
特別区

 衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長  
(公 印 省 略)

「難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて」の一部改正について

標記については、平成10年4月9日健医疾発第28号厚生省保健医療局エイズ疾病対策課長通知の別紙「難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて」により行われているところであるが、今般、その一部を別添新旧対照表のとおり改正し、平成30年4月1日から適用することとしたので通知する。

## 難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて 一部改正 新旧対照表

変更点は下線部

改正後	現 行
<p>別 紙</p> <p>難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて</p> <p>平成 10 年 4 月 9 日健医疾発第 28 号 最終一部改正 平成 30 年 3 月 29 日健難発 0329 第 2 号</p> <p>1 難病医療連絡協議会の運営 難病医療連絡協議会は、都道府県ごとに設置するものとし、都道府県が自ら又は難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（以下「拠点病院等」という。）に委託して運営するものであること。</p> <p>2 拠点病院等の選定及び運営 (1) 実施要綱 第 2 の 1 (3)ア①の <u>拠点病院等</u> については、医療法第 31 条に規定する公的医療機関 であることやその他の <u>民間医療機関</u> であることを問わず、<u>新たな難病の医療提供体制</u> において果たし得る役割に着目して選定されるべきものであること。 (2)・(3) (削除)</p> <p>(2) <u>難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの選任については、拠点病院等の常勤職員の兼務又は非常勤職員の採用等により、当該病院の実情に応じて対処して差し支えないこと。</u></p> <p>3 (削除)</p>	<p>別 紙</p> <p>難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて</p> <p>平成 10 年 4 月 9 日健医疾発第 28 号 最終一部改正 平成 29 年 4 月 19 日健難発 0419 第 1 号</p> <p>1 難病医療連絡協議会の運営 (1) <u>難病医療連絡協議会は、都道府県ごとに設置するものとし、都道府県が自ら又は拠点病院等に委託して運営するものであること。</u> (2) <u>難病医療連絡協議会に配置する難病医療コーディネーターは、保健師、看護師、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有するものの中から、地域の実情を勘案して適切と思われる有資格者を、選任するものとする。</u></p> <p>2 拠点病院の選定及び運営 (1) 実施要綱 第 2 の 3 (1)イの <u>拠点病院</u> については、医療法第 31 条に規定する公的医療機関 であると <u>民間医療機関</u> であるとを問わず、<u>難病医療</u> において果たし得る役割に着目して選定されるべきものであること。 (2) <u>拠点病院は、原則として都道府県ごとに 1 か所を整備することとする。ただし、所管区域や対象難病患者数から見て複数の拠点病院を置くことが必要と認められる場合又は複数の病院が拠点病院としての機能を分担することが適切と認められる場合は、この限りでない。</u> (3) <u>拠点病院は、難病医療連絡協議会や協力病院等との連絡や、難病の患者を受け入れている福祉施設等の地域の関係機関からの相談に当たるための窓口を設置するものとする。</u> (4) <u>関係機関との連絡等に従事する相談連絡員の選任については、拠点病院の常勤職員の兼務又は非常勤職員の採用等により、当該病院の実情に応じて対処して差し支えないこと。</u></p> <p>3 協力病院の選定及び運営 (1) <u>実施要綱第 2 の 3 (1)ウの協力病院は、概ね二次医療圏ごとに難病に係る幅広い</u></p>

### 3 在宅難病患者一時入院事業

(1) (略)

(2) 一時入院の調整及び決定

① 一時入院の調整及び決定に当たっては、難病診療連携コーディネーターは、拠点病院等と連携を図り、患者の状況を把握するものとする。都道府県知事は、申請の内容及び 難病診療連携コーディネーターが把握した患者の状況を踏まえ、一時入院の可否について決定し、在宅難病患者一時入院承認通知書（様式例2）又は在宅難病患者一時入院不承認通知書（様式例3）により申請者に通知するものとする。

② 都道府県知事は、一時入院を承認したときは、在宅難病患者一時入院決定通知書（様式例4）に申請書の写しを添えて、拠点病院等に通知するものとする。

(3)～(5) (略)

(6) 実施要綱第2の2(4)アにおいて、対象となる一時入院は、原則拠点病院等において実施するものとしているが、患者の居住する地域に拠点病院等が指定されていないなど、やむを得ない事由がある場合には、過去に難病医療拠点病院等に選定されていた医療機関などにおいて実施することも差し支えない。

### 4 在宅療養支援計画策定・評価事業

(1) 実施要綱 第3の3(1)の在宅療養支援計画策定・評価事業の内容は、次のとおりであること。

ア～ウ (略)

(2)・(3) (略)

### 5 訪問相談員育成事業

実施要綱 第3の3(2)の保健師等の訪問相談員の育成は、訪問相談員になろうとする

診療機能を網羅した医療供給体制の確保が図られるよう整備されることが望ましいこと。ただし、単独の二次医療圏ではその整備が困難である場合又は地域医療の現状から複数の二次医療圏を単位とすることがより効率的である場合は、病院間の連携強化に十分留意の上、地域の実情に応じて取り扱って差し支えないこと。

(2) 協力病院は、必ずしも難病の患者のための空床を確保しておく必要はないが、拠点病院や患者等からの入院受入れ要請等に対処するため、連絡窓口を定めておくものとする。

### 4 在宅難病患者一時入院事業

(1) (略)

(2) 一時入院の調整及び決定

① 一時入院の調整及び決定に当たっては、難病医療コーディネーターは、難病医療拠点病院等と連携を図り、患者の状況を把握するものとする。都道府県知事は、申請の内容及び 難病医療コーディネーターが把握した患者の状況を踏まえ、一時入院の可否について決定し、在宅難病患者一時入院承認通知書（様式例2）又は在宅難病患者一時入院不承認通知書（様式例3）により申請者に通知するものとする。

② 都道府県知事は、一時入院を承認したときは、在宅難病患者一時入院決定通知書（様式例4）に申請書の写しを添えて、難病医療拠点病院等に通知するものとする。

(3)～(5) (略)

(新規)

### 5 在宅療養支援計画策定・評価事業

(1) 実施要綱 第4の3(1)の在宅療養支援計画策定・評価事業の内容は、次のとおりであること。

ア～ウ (略)

(2)・(3) (略)

### 6 訪問相談員育成事業

実施要綱 第4の3(2)の保健師等の訪問相談員の育成は、訪問相談員になろうとする者又は現に訪問相談業務に従事している者の資質の向上を図るため、都道府県等が

者又は現に訪問相談業務に従事している者の資質の向上を図るため、都道府県等が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

6 医療相談事業

- (1) 実施要綱 第3の3(3)の医療相談事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。
- (2)～(5) (略)

7 訪問相談・指導事業

- (1) 実施要綱 第3の3(4)の訪問相談・指導事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。
- (2)・(3) (略)

8 難病対策地域協議会の設置

- (1) 実施要綱 第3の3(6)の難病対策地域協議会は、保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。
- (2) (略)

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、 <u>難病診療連携コーディネーター</u> 医師会・歯科医師会・薬剤師会 看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事業所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社等）、その他

自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

7 医療相談事業

- (1) 実施要綱 第4の3(3)の医療相談事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。
- (2)～(5) (略)

8 訪問相談・指導事業

- (1) 実施要綱 第4の3(4)の訪問相談・指導事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。
- (2)・(3) (略)

9 難病対策地域協議会の設置

- (1) 実施要綱 第4の3(6)の難病対策地域協議会は、保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。
- (2) (略)

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、 <u>難病医療コーディネーター</u> 医師会・歯科医師会・薬剤師会 看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事業所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社等）、その他

9 難病指定医等研修事業及び指定難病審査会事業の共同実施について

実施要綱第5の難病指定医等研修事業及び第6の指定難病審査会事業については、指定都市の所在する道府県と当該指定都市で共同開催等の形態をとることも差し支えない。

(新規)

## 別紙

### 難病特別対策推進事業の実務上の取扱いについて

平成10年4月9日健医疾発第28号

最終一部改正 平成30年3月29日健難発0329第2号

#### 1 難病医療連絡協議会の運営

難病医療連絡協議会は、都道府県ごとに設置するものとし、都道府県が自ら又は難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（以下「拠点病院等」という。）に委託して運営するものであること。

#### 2 拠点病院の選定及び運営

- (1) 実施要綱第2の1(3)ア①の拠点病院等については、医療法第31条に規定する公的医療機関であることやその他の民間医療機関であることを問わず、新たな難病の医療提供体制において果たし得る役割に着目して選定されるべきものであること。
- (2) 難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの選任については、拠点病院等の常勤職員の兼務又は非常勤職員の採用等により、当該病院の実情に応じて対処して差し支えないこと。

#### 3 在宅難病患者一時入院事業

##### (1) 一時入院の申請

一時入院を希望する者は、在宅難病患者一時入院申請書（様式例1）により、当該患者が居住する都道府県知事に申請するものとする。

##### (2) 一時入院の調整及び決定

- ① 一時入院の調整及び決定に当たっては、難病診療連携コーディネーターは、拠点病院等と連携を図り、患者の状況を把握するものとする。都道府県知事は、申請の内容及び難病診療連携コーディネーターが把握した患者の状況を踏まえ、一時入院の可否について決定し、在宅難病患者一時入院承認通知書（様式例2）又は在宅難病患者一時入院不承認通知書（様式例3）により申請者に通知するものとする。
- ② 都道府県知事は、一時入院を承認したときは、在宅難病患者一時入院決定通知書（様式例4）に申請書の写しを添えて、拠点病院等に通知するものとする。

##### (3) 緊急時の手続

(1)及び(2)に規定する手続は、患者や介護者等の状況に鑑み、緊急性が極めて高いと都道府県知事が認めた場合には、口頭で行うことができる。この場合は、事後速やかにこれらの手続を行うものとする。

##### (4) 一時入院期間

本事業における補助対象の一時入院の期間は、原則14日以内とする。

##### (5) 退院

一時入院施設の長は、患者が退院したときは、在宅難病患者一時入院患者退院報告書（様式例5）を作成し、速やかに都道府県知事に報告する。

- (6) 実施要綱第2の2(4)アにおいて、対象となる一時入院は、原則拠点病院等において実施するものとしているが、患者の居住する地域に拠点病院等が指定されていないなど、やむを得ない事由がある場合には、過去に難病医療拠点病院等に選定されていた医療機関などにおいて実施することも、差し支えない。

#### 4 在宅療養支援計画策定・評価事業

- (1) 実施要綱第3の3(1)の在宅療養支援計画策定・評価事業の内容は、次のとおりであること。
- ア 要支援難病患者を対象に、訪問相談、訪問看護、訪問介護員（ホームヘルパー）等の派遣等の各種サービスを患者実態に合わせて効率的に供給するための在宅療養支援計画（以下「支援計画」という。）を策定すること。
  - イ 医療機関や市町村等の関係機関の協力の下に支援計画の円滑な実施を推進すること。
  - ウ 支援計画の実施後に、訪問相談等を通じて患者等の要望を把握し、当該支援計画の点検評価を行い、その改善を行うこと。
- (2) 保健所は、前(1)の事業を行うため、必要に応じて関係機関の担当者等による「在宅療養支援計画策定・評価委員会」を設置するものとする。
- (3) 保健所は、在宅療養支援計画策定・評価委員会に対し、医療相談事業、訪問相談・指導事業等の保健所が行う難病対策事業について、その実施方策等を協議できるものであること。

#### 5 訪問相談員育成事業

実施要綱第3の3(2)の保健師等の訪問相談員の育成は、訪問相談員になろうとする者又は現に訪問相談業務に従事している者の資質の向上を図るため、都道府県等が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。

#### 6 医療相談事業

- (1) 実施要綱第3の3(3)の医療相談事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うものであること。
- (2) 医療相談の実施に当たっては、多様な事例に的確な対応ができるよう患者の病状や質問事項等について事前に詳細を提出してもらうこと等により、その内容を把握しておくことが効果的であること。
- (3) 医療相談の対応に当たっては、既に難病の患者が受診している医療機関と患者等との間に、あつれきが生じないように十分配慮する必要があること。
- (4) 難病の中でも特に患者数が少ない疾病についても、患者等の質問等に応じられるよう医師ほかの医療技術者の選定や事前の広報に十分配慮し、計画的な実施に努めることが重要であること。
- (5) 医療相談における患者等への情報提供に当たっては、(公財)難病医学研究財団が開設している「難病情報センター」等における医療機関情報及び医学情報等を十分に活用されたいこと。

#### 7 訪問相談・指導事業

- (1) 実施要綱第3の3(4)の訪問相談・指導事業は、保健所が自ら又は適当な団体に委託して行うも

のであること。

- (2) 難病の患者宅を訪問して次の指導等を行うものであること。
  - ア 難病の患者の病状に応じた診療、看護及び療養上の指導
  - イ 患者等に対するリハビリテーション及び介護方法の指導
  - ウ 患者等から医療相談への対応等の必要な援助
- (3) 事業の実施に当たっては、医療相談事業等の情報を基に、在宅療養支援計画への位置づけを行い、計画的に実施することが望ましいこと。

## 8 難病対策地域協議会の設置

- (1) 実施要綱第3の3(6)の難病対策地域協議会は、保健所単位、二次医療圏単位、都道府県単位等、地域の実情に応じた規模で設置すること。
- (2) 協議会の構成員は、協議会の規模や地域の実情・課題により、また、開催テーマや目的に合わせて、以下を参考に柔軟に選定すること。

分類	関係機関（関係者）
医療	専門医（難病医療拠点病院）等の医師、難病診療連携コーディネーター 医師会・歯科医師会・薬剤師会 看護協会、訪問看護ステーション連絡協議会、訪問看護ステーション
福祉	【民間】居宅介護支援事業所、障害者地域支援センター、地域包括支援センター 【行政】障害福祉主管課、介護保険主管課、高齢福祉主管課、地域包括ケア主管課
保健	都道府県難病対策主管課、（市町村）保健主管課、保健所
相談機関	難病相談支援センター（所長、相談支援員）
地域	社会福祉協議会、民生委員、ボランティアセンター、市民、その他
就労	ハローワーク、障害者就労支援センター、その他
教育	教育委員会、特別支援学校、その他
患者・家族	患者・家族、患者会・家族会
その他	防災関係（市町村防災主管課、消防署）、医療機器関係（人工呼吸器販売会社等）、その他

## 9 難病指定医等研修事業及び指定難病審査会事業の共同実施について

実施要綱第5の難病指定医等研修事業及び第6の指定難病審査会事業については、指定都市の所在する道府県と当該指定都市で共同開催等の形態をとることも差し支えない。



## 在宅難病患者一時入院申請書

都道府県知事 殿

申請者氏名

印(患者との続柄)

次により在宅難病患者一時入院事業による一時入院を申請します。  
 なお、この内容については、一時入院先へ情報提供することに同意します。

本人	フリガナ				性別	男・女	生年月日	年 月 日(生 歳)		
	氏名									
	住所									
	保険証	記号及び番号			保険者名			保険の種類	協会・組合・共済・日雇 ・船員・国保・後期高齢	
		本人・家族の別	本人・家族	医療費助成	有・無		医療費成 の種類	難病等 ・ その他( )		
	病名				かかり つけ医					
介護保険	有	要介護 要支援	度 度	・無		担当医	電話			
申請者	フリガナ				患者との 続柄					
	氏名									
	住所									
	連絡先		電話							
			緊急時 電話							
	一時入院を必要とする理由		介護者の在宅療養 ・ 介護者の入院 ・ 介護者の休息 ・ その他の理由							
	一時入院希望 医療機関				一時入院について担当医の了解 を得ていますか。			はい ・ いいえ		
入院希望期間		年 月 日( 曜日)から 年 月 日( 曜日)まで								

## 在宅難病患者一時入院承認通知書

様

都道府県知事 印

年 月 日に申請のあった一時入院について、次のとおり承認したので通知します。

入院予定期間	年 月 日から 年 月 日まで			
入院患者	氏 名		生年月日	年 月 日生
	住 所			
申請者	氏 名			
	住 所			
	連絡先	電話		
緊急時		電話		
入院施設名				
施設の所在地				
備 考				

様式例3

年 月 日

## 在宅難病患者一時入院不承認通知書

様

都道府県知事 印

年 月 日に申請のあった一時入院について、次のとおり認められないので通知します。

理 由

--

## 在宅難病患者一時入院決定通知書

病院長 様

都道府県知事 印

下記の者を、次のとおり貴病院への入院を承認したのでよろしくお取り計らい願います。

入院予定期間	年 月 日から 年 月 日まで			
入院患者	氏 名		生年月日	年 月 日生
	住 所			
申請者	氏 名			
	住 所			
	連絡先			電話
		緊急時	電話	
入院理由				
備 考				

様式例5

年 月 日

## 在宅難病患者一時入院患者退院報告書

各都道府県知事 殿

医療機関名

印

年 月 日に当院に在宅難病患者一時入院事業で入院した （患者氏名）  
については、年 月 日に退院しましたので報告します。