

八王子市難病患者療養支援事業実施要綱

第1 目的

この要綱は、難病患者及びその家族（以下「患者・家族」という。）に対し、保健所が行う支援事業に関して、必要な事項を定め、もって患者・家族の療養環境の整備・改善を図ることを目的とする。

第2 実施機関

八王子市保健所

第3 対象者等

1 対象者は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 5 条第 1 項に規定する指定難病又は東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則（平成 12 年東京都規則第 94 号。以下規則という。）の別表第 1 に掲げる特殊疾病にり患している者又は国の難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）対象疾病にり患している者（以下、「難病患者」という。）及びその家族とする。

2 保健所長は、規則に基づき提出された医療費助成申請書によるほか、医療機関、東京都、市内関係機関との連携により、可能な限り難病患者の把握に努めるものとする。

3 保健所長は、把握した難病患者のうち必要と認める患者について、在宅難病患者支援記録票（様式第 1 号）を作成し、保管しなければならない。

第4 実施事業

1 在宅療養支援計画策定・評価

(1) 事業内容

保健所長は、日常生活に著しい支障があり、保健、医療、福祉の分野にわたる総合的なサービスを必要とする難病患者（以下、「要強力支援患者」という。）に対し、きめ細かな支援を行うため、対象患者別に在宅療養支援計画を作成し、各種サービスの提供に資する。また、当該支援計画については、適宜、評価を行い、その改善を図る。

(2) 実施方法

ア 支援計画策定・評価会議等の開催

保健所長は、在宅療養支援計画策定・評価を円滑に行うため、次の会議を開催する。

① 支援計画策定・評価会議

支援計画案の妥当性の検証、支援実施後の計画の点検・評価を行うための会議

② 支援計画策定・評価連絡会

療養支援計画案を作成するための、関係機関との連絡調整会議

イ その他

この要綱に定めるもののほか、在宅療養支援計画策定・評価実施にかかる必要な事項は、保健所長が別途定める。

2 在宅療養相談指導

(1) 事業内容

ア 訪問相談指導

保健所長は、医師の指示事項、患者・家族の状況を踏まえて、必要と認める患者・家族に対して、訪問指導を行う。

イ 患者会支援

保健所長は、患者・家族同士の交流、社会参加を促進するため、地域の患者会を育成し、その運営を支援する。

(2) 訪問相談指導の実施方法

ア 主治医との事前連絡

(1)アの訪問にあたっては、原則として、主治医に連絡し、注意事項等必要な指示を受けて訪問する。

イ 訪問を行う職種

保健所長は、訪問を必要と認める患者・家族に対して、保健師の訪問相談時に、理学療法士、作業療法士、栄養士及び歯科衛生士を同行させることができる。また、必要に応じて理学療法士及び作業療法士を単独で訪問させるなど、疾病の特殊性に応じた相談指導を行うことができる。

ウ 相談指導等の内容

別表に掲げるものとする。

(3) 患者会支援の実施方法

ア 患者交流会の開催

保健所長は、患者・家族のための交流会（以下「患者交流会」という。）を開催し、専門医、理学療法士、保健所職員等を患者交流会に参加させる。

イ 患者会の結成及び運営の支援

保健所長は、患者交流会の開催等を通じて、地域の患者会の結成を促し、その結成後は運営に関する助言及び活動への協力を行う。

3 在宅療養支援地域ケアネットワーク

保健所長は、難病対策を円滑に推進するため、「1 在宅療養支援計画策定評価事業」で開催する会議のほか、次の会議を開催し、関係機関との連携を深め、難病患者の在宅療養生活を支援する地域ネットワークの構築を図る。なお、各会議について、必要な事項は別途定める。

(1) 難病保健医療福祉調整会議

(2) 難病地域関係者連絡会

第5 主治医との連携

保健所長は、必要に応じて相談指導等の内容を主治医に報告するとともに、その指示を受け適切な措置を講じるものとする。

第6 秘密の保持

本事業の従事者及び関係者は、職務上知り得た患者・家族に関する秘密を漏らしてはならない。

附 則

この要綱は、平成19年4月1日から施行する。

この要綱は、平成27年12月1日から施行する。

別 表

相談・指導等の内容		
事 項	目 的	主 な 内 容
患者・家族に対する療養上の指導	患者の病状及びその変化に対応して行い、看護・療養上の指導及び患者の心理的な援助を図る。	1 病状の変化の観察及び評価 2 看護・療養上の相談・指導等 食事、排泄、移動、保清、 じょくそう予防その他患者に対する心理的援助
受療上の問題解決	医療・看護を受ける上で問題を解決し、療養生活の安定を図るため、相談、情報の提供及び社会資源の活用を図る。	1 受療の勧奨と関係機関との調整 2 医療に関する情報提供と相談 3 家庭看護用資材の入手方法
生活上の問題解決	医療費・生活費等の経済的問題、社会生活及び家庭生活上の問題の解決を図るため、相談、情報の提供及び社会資源の活用を図る。	1 医療費・生活費の相談 2 教育・就業等社会生活上の援助 3 地域諸関係機関の紹介等