

難病患者ケース検討会実施要領

1 目的

要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障がいや長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療、福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者）への支援計画に対して、専門医師および専門援助機関からの助言・評価をもとに、総合的な支援計画を検討することで、要支援難病患者の多様なニーズに適切な援助を行い、療養生活の安定及びQOLの向上を図ることを目的とする。

2 実施機関

保健所が主体となり、保健福祉センターより事例提供する。

3 事例の対象

保健福祉センター保健師が継続支援をしている難病患者
（支援困難ケース、在宅療養サービスの調整が必要なケース、医療的ケアの導入に検討が必要なケース、災害時の支援に検討が必要なケース、就労支援が必要なケース等）

4 実施方法

（1）従事者

医師、保健師、難病療養支援に従事する保健福祉センター保健師

（2）アドバイザー

大阪難病医療情報センター、市内の大阪府難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院、社会福祉士等

（3）開催方法

基本保健医療圏ごとに2回/年実施する

（4）事例の提出

経過記録は、ケース検討会用に定めた「在宅療養支援記録票」に要約を記載し、「療養生活についてのおたずね」を添付のうえ、当日の資料とする。

5 個人情報の取り扱い

検討会の実施においては、プライバシーに十分配慮したうえで行うものとする。また、ケース検討会出席者は、正当な理由なく、検討会において知り得た個人情報を漏らしてはならない。

附則 この要領は令和8年4月1日から施行する。