

「難病特別対策推進事業実施要綱」より

難病指定等研修におけるカリキュラム及び時間

※難病指定医の研修は、全ての項目を含むように研修を行うものとする。

協力難病指定医の研修は、3を除く項目を全て含むように研修を行うものとする。

1 難病の医療費助成制度について (1 時間)

- ・ 難病の医療費助成制度、難病患者のデータ登録についての理解を深める内容とする。
- ・ 難病指定医等の職務を理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度における診断基準、重症度分類、臨床調査個人票等について理解する内容とする。
- ・ 指定医療機関療養担当規定の遵守等、指定医療機関が行うことについて理解する内容とする。
- ・ 医療費助成制度のほか、難病相談支援センター等難病に関する相談体制、保健所を中心とした「難病対策地域協議会」を通じた患者支援、障害福祉サービスによる支援、「難病患者就職サポーター」等の就労支援等、地域における難病患者支援について理解する内容を含むことが望ましい。

2 難病の医療費助成に係る実務について (0.5 時間)

- ・ 難病指定医等が行うべき実務について知識を深め、診断基準等に沿って適切に臨床調査個人票の記入を行うなどの内容とする。
- ・ 必要な検査の実施や診断が困難で、臨床調査個人票が十分に記載できない場合に、適切な他の難病指定医を紹介できるよう、難病に対する地域の医療提供体制や全国的な医療支援体制について知識を習得する内容とする。

3 代表的な疾患の診断等について (4.5 時間)

- ・ 代表的な疾患に係る疾患概要や診断基準、重症度分類、臨床調査個人票、診療ガイドライン等について理解を深めるとともに、実際の症例検討や文献考察等を通して最新の知見に触れながら、診断や治療に当たっての臨床的な問題点について理解する内容とする。
- ・ 対象とする疾患や内容については、受講者の実態に応じてできる限り実践的なものになるよう留意すること。
- ・ 難病及び小児慢性特定疾病に係る小児期から成人期への移行・連携に関する内容を含めることが望ましい。
- ・ 研修の内容を補うテキストを紹介、配布するとともに最新の情報を収集する手法についての内容を含めること。

4 難病指定医等の申請手続について

- ・ 難病指定医等の申請手続について周知するとともに、研修修了に併せて申請手続を実施できる体制とすることが望ましい。