

難病患者サポート事業実施要綱

1. 目的

難病患者・患者団体、行政関係者及び医療関係者等と協働しながら、難病患者・患者団体の活動支援や持続可能な活動を支える組織体制の構築等を行い、難病患者支援策の充実を図ることを目的とする。

2. 実施主体

本事業の実施主体は、別に定める難病患者サポート事業実施法人公募要領により選定された法人とする。

3. 実施方法

事業の実施に当たり、行政関係者、医療関係者、患者団体等の委員から成る「難病患者サポート事業企画・評価委員会」を設置し、委員会からの事業計画、事業の事後評価、運営に関する助言等を踏まえて4.の事業を行うものである。

4. 事業内容

(1) 患者（相談）支援事業

患者・患者団体の自立的な発展を支援するため、患者（相談）支援ネットワーク構築、患者相談事業、ピアサポート事業、患者団体等を対象とした管理研修等の各事業を実施する。

(2) 患者活動支援事業

患者団体の自立的な発展を支援するため、医療機関・研究機関との研究会の開催支援、一般国民向けフォーラム等の開催支援、疾患を越えた患者会同士の交流支援等の各事業を支援する。

(3) 調査・記録事業

患者・家族、患者団体の活動支援に必要な調査・記録（患者の体験談、治療経験談のデータベース化等）事業を行う。

(4) 難病患者サポート事業事務局

(1)～(3)に掲げる事業を円滑に実施するための庶務業務を行う。

5. 事業報告書の提出

次年度の適切かつ効果的な事業実施に反映させるため、事業実施者は、事業目的の達成の程度、事業実施状況などを明確に記載した事業経過に係る報告書を作成し、当該年度2月末日までに厚生労働省に提出する。

6. その他

その他本事業の実施に当たって必要な事項であって本要綱に定めのない事項については、厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課と協議の上、決定する。