

難病・小慢 合同委員会

R5.11.22

参考資料 4

改正難病法等の施行に係る周知等について (令和5年10月1日施行分)

厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課

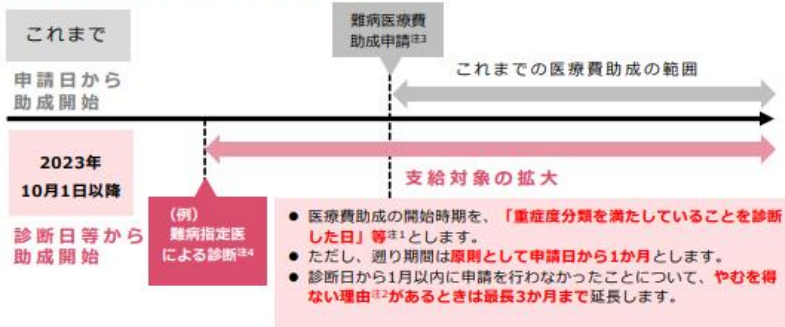
医療費の支給開始日の遡りに関するリーフレット（患者向け）

指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件	申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など（具体的な事例は、最終ページをご覧ください。）

注3 2023（令和5）年10月1日以後の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨床票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨床票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

申請方法等については、次ページ以降をご確認ください。

なお、医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。



健康・生活衛生局難病対策課

指定難病の医療費助成を申請される皆さまへ

申請の流れについて

【申請の種類】

遡りが可能な申請は、「新規申請」と「変更申請（疾病追加）」です。



【申請書の記載方法】

申請書に医療費の支給開始を希望する日等を記載していただく必要があります。

「申請書」と「臨床調査個人票」等（以下参照）をご用意いただき、右ページのフローに倣って、支給開始を希望する日等を記載してください

【申請書の例】

特定医療費の支給を開始する年月日（※4.5）

【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】
臨床調査個人票の受領に時間を要したため
症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため
治療費が急に発生したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため
その他

私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。

申請者氏名

A 年 月 日

〇〇〇〇都道府県知事、〇〇〇〇市長 殿

■ 重症度分類を満たす方の場合

【臨床調査個人票】

B 記載年月日 西暦 年 月 日

B 診断年月日 西暦 年 月 日

■ 軽症高額該当基準を満たす方の場合

【領収書等】
領収書等で確認した

B 「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

※ 「重症度分類」および「軽症高額該当基準」の両方を満たす方は、より遡りが可能な日を記載し、適用することができます。

A : 特定医療費の申請日

B : (重症度分類を満たす方)臨床調査個人票に記載されている診断年月日
(軽症高額該当基準を満たす方)領収書等で確認した「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

A から **B** までの期間が、1か月以内である

はい

いいえ

申請が遅れたことにやむを得ない理由がある

はい

いいえ

B の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの
記載は「不要」です！

A から **B** までの期間が3か月以内である

はい

いいえ

B の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの
記載が「必要」です！

A から3か月前の日付を
記載してください。
右側のチェックボックスの
記載が「必要」です！

A から1か月前の日付を記
載してください。
右側チェックボックスの
記載は「不要」です！

◆1か月前(3か月前)の考え方◆
1か月前または3か月前の同日を記
載してください。ただし、同日が
存在しない場合は、月末の日を記
載してください。

(例1)

A が11月15日の場合の1か月前
→ **10月15日**を記載

(例2)

A が5月31日の場合の1か月前
⇒ **4月30日**を記載

※ ただし、法律の施行日である2023(令和5)年10月1日より前
には溯れませんのでご注意ください。

※ 上記のフロー図は最大限遅れる日を示しております。
その日までの間で任意の日を記載いただくことも可能です。

やむを得ない理由の例については、次のページをご参照ください

申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

※診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある場合は、申請日から最大3か月の助成開始時期の通りの対象となります。

※以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。
※その際、証明書類等の提出は必要としません。

□臨床調査個人票の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」と「臨床票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース
※診断後1か月以内に臨床票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

□症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。(認知機能・高血圧による身体機能の低下も含む。)
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

□大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース
※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

□その他

- 医療機関から診断を受け臨床調査個人票を発行されているが、DV被害を受け(女性相談所で一時保護を受ける等)、申請手続きのために直ちに動けなかった。
- 離島患者において、医療機関が遠隔地(島外)にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため 等
- × 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していない。

「やむを得ない理由」の基本的な考え方

- 医療費の支給開始日を診断年月日等まで遡ることができる。
- ただし、診断年月日等から申請日までの期間が1か月を超える場合、診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて
 - ・やむを得ない理由がないときでも、申請日から1か月前までは遡ることができる。
 - ・やむを得ない理由があるときは、申請日から最大3か月まで遡ることができる。
- 「やむを得ない理由」の確認は、医療費助成の申請書に、①～④のチェックボックスを設ける。
- ①～③については以下の考え方を参考に、④については「やむを得ない理由事例集」を参考に、申請者がチェックボックスを選択する（添付書類不要）。

① 臨床調査個人票/医療意見書の受領に時間を要したため

○「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース

※診断後1か月以内に臨個票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。

✕「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

② 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

○ 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース

○ 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース

※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）

※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

③ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

○ 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース

○ 感染症により行動制限が必要であるケース

※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

④ その他

①～③に該当しない場合、やむを得ない理由事例集（別紙）を参照。

「やむを得ない理由」事例集

＜医療費の支給開始日の遡りに係る「やむを得ない理由④その他」の例＞
 (やむを得ない理由事例集)

ver.1 (2023/9/29)

No.	診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて想定される事例	特例適用の可否
1	医療機関から診断を受け医療意見書を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けない場合	○
2	離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要した場合	○
3	患者本人や申請者である保護者が、「仕事の都合」により1か月以内に申請できなかった場合	×
4	患者本人や申請者である保護者が、子育てで忙しく申請できなかった場合	×
5	患者本人や申請者である保護者が申請を失念していて、診断日より1か月以上経って前倒しを希望された場合	×
6	患者本人や申請者である保護者に身内の不幸があった場合	×
7	患者側における事情として、受験・進学・転居等の私的な事由の場合	×

医療費の支給開始日の遡りに関するリーフレット（指定医向け）

難病指定医及び協力難病指定医の皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 指定難病の臨床調査個人票に 「診断年月日」欄が追加されます

特定医療費の支給開始日を確認するため、臨床調査個人票の「診断年月日」欄には
「当該臨床調査個人票に記載された内容を診断した日」
を記載いただきますようお願いいたします。

< 10月1日からの臨床調査個人票 >

: 改正箇所

記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限りです。）
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

- ・「診断年月日」欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

※「診断年月日」欄のない臨床調査個人票を難病患者が持参した場合は、
特記事項欄又は欄外に診断年月日を記載してください。

< 診断年月日の具体的な考え方 >

■ 診察や検査結果等から、当該指定難病の診断基準を満たし、 且つ、当該指定難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に診断した日

※令和5年10月1日以降の申請から適用となります。

※「診断年月日」が「記載年月日」と同日の場合は、同日を記載してください。

ただし、重症度分類を満たしていないと診断した場合は、「診断年月日」欄は記載不要です。

新しい臨床票は、厚生労働省ホームページからダウンロードできます。
(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>)

「令和5年10月1日以降は、
難病情報センターにも掲載されます」

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

特定医療費の支給開始日の見直しの概要については、（別添）の周知チラシをご確認ください。

難病相談支援センターに関する運用通知

- 難病相談支援センターの運用については、「療養生活環境整備事業実施要綱」により、その具体的な事項を都道府県・政令指定都市に対し示している。

改正後	現 行
<p>別紙</p> <p style="text-align: center;">療養生活環境整備事業実施要綱</p> <p style="text-align: right;">平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 14 号 最終一部改正 令和 5 年 9 月 29 日健生発 0929 第 9 号</p> <p>第 1 (略)</p> <p>第 2 難病相談支援センター事業</p> <p>(1) 概要</p> <p>難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。</p> <p>センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関や福祉支援等機関、就労支援等関係機関などの地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(3) センター事業の運営</p> <p>①～② (略)</p> <p>③ 医療機関、保健所、福祉支援等機関、就労支援等関係機関等の関係機関（多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県等においては、相談支援包括化推進員が配置されている機関を含む。）との連携体制の構築・強化に努めるとともに、法第 32 条に基づき設置された難病対策地域協議会等において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること。</p>	<p>別紙</p> <p style="text-align: center;">療養生活環境整備事業実施要綱</p> <p style="text-align: right;">平成 27 年 3 月 30 日健発 0330 第 14 号 最終一部改正 令和 5 年 8 月 7 日健発 0807 第 8 号</p> <p>第 1 (略)</p> <p>第 2 難病相談支援センター事業</p> <p>(1) 概要</p> <p>難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として、難病相談支援センター（以下「センター」という。）を設置する。</p> <p>センターにおいて、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関を<u>始めとする</u>地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(3) センター事業の運営</p> <p>①～② (略)</p> <p>③ 医療機関、保健所等の関係機関（多機関の協働による包括的支援体制構築事業を実施している都道府県等においては、相談支援包括化推進員が配置されている機関を含む。）との連携体制の構築・強化に努めるとともに、法第 32 条に基づき設置された難病対策地域協議会等において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること。</p>
<p>(4) 実施事業</p> <p>原則として、以下①及び②の事業を実施する。<u>なお、事業の実施に当たっては、法に基づく指定医療機関のほか、各市町村の福祉サービス担当部署等の福祉支援等機関やハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援等関係機関との連携に努めること。</u></p> <p>① (略)</p> <p>② 就労支援事業</p> <p>ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう支援すること。</p> <p style="text-align: right;">イ～カ (略)</p> <p>(5)～(7) (略)</p>	<p>(4) 実施事業</p> <p>原則として、以下①②の事業を実施する。</p> <p>① (略)</p> <p>② 就労支援事業</p> <p>ア 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関（ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等）と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう支援すること。</p> <p style="text-align: right;">イ～カ (略)</p> <p>(5)～(7) (略)</p>

難病対策地域協議会の法令上の位置付け

- 難病対策地域協議会については、難病法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、保健所を設置する市及び特別区に対し、努力義務が課されている。

○ 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）（抄）

第三十二条 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者(次項において「関係機関等」という。)により構成される難病対策地域協議会(以下「協議会」という。)を置くように努めるものとする。

2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

3 協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

4 第一項の規定により協議会が置かれた都道府県、保健所を設置する市及び特別区の区域について児童福祉法第十九条の二十三第一項の規定により小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、当該協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとする。

第三十三条 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

難病対策地域協議会に関する運用通知

- 難病対策地域協議会の運用については、「難病特別対策推進事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

難病特別対策推進事業実施要綱一部改正 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実施要綱</p> <p>平成 10 年 4 月 9 日健医発第 635 号 最終一部改正 令和 5 年 9 月 29 日健生発 0929 第 10 号</p>	<p>別紙</p> <p>難病特別対策推進事業実施要綱</p> <p>平成 10 年 4 月 9 日健医発第 635 号 最終一部改正 令和 5 年 8 月 7 日健発 0807 第 9 号</p>

第3 難病患者地域支援対策推進事業

1～2 (略)

3 実施方法

(1)～(4) (略)

(5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県及び指定都市とで合同設置することや、類似の協議組織（児童福祉法第19条の23第1項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「小慢対策地域協議会」という。）等）において、協議することも差し支えないものとする。

(6) 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携

難病対策地域協議会を設置している都道府県等の区域に小慢対策地域協議会が設置されている場合には、難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、小慢対策地域協議会との連携に努めること。

(7) (略)

第3 難病患者地域支援対策推進事業

1～2 (略)

3 実施方法

(1)～(4) (略)

(5) 難病対策地域協議会の設置

難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県及び指定都市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：平成29年5月30日健発0530第12号厚生労働省健康局長通知「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業の実施について」の別紙「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」第2の2に基づく慢性疾病児童等地域支援協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

(新設)

(6) (略)

小児慢性特定疾病対策地域協議会の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病対策地域協議会については、児童福祉法上、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行う組織として規定されている。
- その設置については、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市に対し、努力義務が課されている。

- **児童福祉法（昭和22年法律第164号）（抄）**

- 第四目 小児慢性特定疾病対策地域協議会**

第十九条の二十三 都道府県、地方自治法第二百五十二条の十九第一項の指定都市（以下「指定都市」という。）及び同法第二百五十二条の二十二第一項の中核市（以下「中核市」という。）並びに第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市は、単独で又は共同して、小児慢性特定疾病児童等への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族並びに小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は小児慢性特定疾病児童等の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（次項において「関係機関等」という。）により構成される小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下この目において「協議会」という。）を置くよう努めるものとする。

2 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

3 協議会の事務に従事する者又は当該者であつた者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

4 第一項の規定により協議会が置かれた都道府県、指定都市及び中核市並びに第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市の区域について難病の患者に対する医療等に関する法律第三十二条第一項の規定により難病対策地域協議会が置かれている場合には、当該協議会及び難病対策地域協議会は、小児慢性特定疾病児童等及び難病（同法第一条に規定する難病をいう。第二十一条の四第二項において同じ。）の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとする。

第十九条の二十四 前条に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、協議会が定める。

小児慢性特定疾病対策地域協議会に関する運用通知①

- 小児慢性特定疾病対策地域協議会の運用については、「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」により、その具体的な事項を示している。

小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱 新旧対照表

(変更点は下線部)

新	旧
健発 0530 第 12 号 平成 29 年 5 月 30 日 一部改正 平成 30 年 3 月 29 日 平成 30 年 8 月 30 日 平成 30 年 9 月 28 日 平成 31 年 3 月 28 日 令和元年 10 月 7 日 令和 2 年 3 月 18 日 令和 2 年 10 月 6 日 令和 3 年 3 月 30 日 令和 4 年 3 月 31 日 令和 5 年 10 月 10 日	健発 0530 第 12 号 平成 29 年 5 月 30 日 一部改正 平成 30 年 3 月 29 日 平成 30 年 8 月 30 日 平成 30 年 9 月 28 日 平成 31 年 3 月 28 日 令和元年 10 月 7 日 令和 2 年 3 月 18 日 令和 2 年 10 月 6 日 令和 3 年 3 月 30 日 令和 4 年 3 月 31 日 令和 5 年 10 月 10 日
<p>2. <u>小児慢性特定疾病対策地域協議会</u>運営事業</p> <p>(1) 事業目的</p> <p>小児慢性特定疾病対策地域協議会が成人期に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するため、<u>法第 19 条の 23 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会</u> (以下「協議会」という。)を設置し、<u>小児慢性特定疾病対策地域協議会</u>の健全育成を図るとともに、<u>小児慢性特定疾病対策地域協議会</u>及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(3) 事業内容等</p> <p>① 協議会の構成員</p> <p>協議会の構成員として、市町村(保健・福祉部局)、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、小児慢性特定疾病対策地域協議会等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(法第 19 条の 22 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担う者)並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。</p> <p>なお、法第 19 条の 22 第 4 項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。</p> <p>② (略)</p>	<p>2. <u>慢性疾病児童等</u>地域支援協議会運営事業</p> <p>(1) 事業目的</p> <p>慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等(以下「慢性疾病児童等」という。)が成人期に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための<u>慢性疾病児童等</u>地域支援協議会(以下「協議会」という。)を設置し、<u>慢性疾病児童等</u>の健全育成を図るとともに、<u>慢性疾病児童等</u>及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。</p> <p>(2) (略)</p> <p>(3) 事業内容等</p> <p>① 協議会の構成員</p> <p>協議会の構成員として、市町村(保健・福祉部局)、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、事業者、小児慢性特定疾病対策地域協議会等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(法第 19 条の 22 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担うもの)並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。</p> <p>なお、法第 19 条の 22 第 3 項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。</p> <p>② (略)</p>

小児慢性特定疾病対策地域協議会に関する運用通知②

③ 協議事項及び活動内容

協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。具体的な協議事項及び活動内容は以下のとおり。

- ア 小慢児童等とその家族の現状と課題の把握
 - イ 小慢児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
 - ウ 小慢児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討
 - エ 小慢児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方
- ④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに小慢児童等の自立に資する事業である場合には、平成27年1月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。
- ⑤ その他

協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。また、協議会を設置している都道府県等の区域に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32条第1項に規定する第33条に基づく難病対策地域協議会（以下「難病対策地域協議会」という。）が設置されている場合には、小慢

児童等及び難病（同法第1条に規定する難病をいう。）の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病対策地域協議会との連携に努めること。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：難病患者、医療的ケアが必要となる児童又は障害児等に対する協議会等）において、協議すること又はこれらの協議会と合同で開催することも差し支えないものとする。

また、協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

③ 協議事項及び活動内容

- ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握
 - イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
 - ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等）の検討
 - エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方
- ④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について協議会で③ウの支援内容を決定し、それが新たに慢性疾病児童等の自立に資する事業である場合には、平成27年1月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。
- ⑤ その他

協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：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33条に基づく難病対策協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

地域における支援体制の強化についての周知

難病相談支援センターの連携すべき主体として福祉関係者や就労支援関係者の明記、小児慢性特定疾病対策地域協議会の法定化及び難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会間の連携の努力義務化等に係る法改正が行われたことに伴い、難治性疾患政策研究事業の「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」等において作成された、難病患者等の地域支援に関する資料等について、改めて自治体に周知を行った。

事務連絡
令和5年9月29日

各都道府県
指定都市
中核市
保健所設置市

難病対策担当課

御中

各都道府県
指定都市
中核市
児童相談所設置市

小児慢性特定疾病対策担当課

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

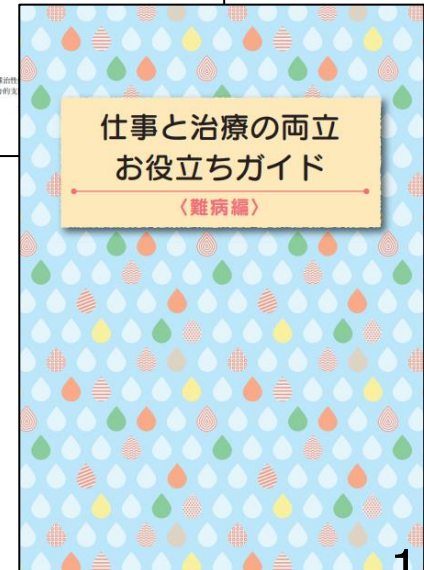
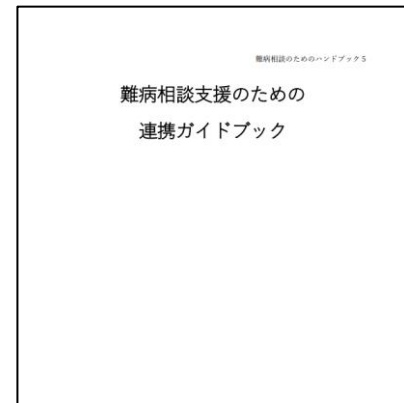
難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に係る地域における支援体制の強化について

難病対策及び小児慢性特定疾病対策の推進につきましては、平素よりご尽力をいただき、厚く御礼申し上げます。

さて、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律」(令和4年法律第104号)については、昨年12月9日に国会で可決・成立し、同年12月16日に公布されたところです。これにより「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)及び「児童福祉法」(昭和22年法律第164号)について、難病相談支援センターの連携すべき主体として福祉関係者や就労支援関係者の明記、小児慢性特定疾病対策地域協議会(以下「小慢対策地域協議会」という。)の法定化及び難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会間の連携の努力義務化等に係る改正が行われたところであり、これまで以上に難病患者・小児慢性特定疾病児童等(以下「難病患者等」という。)の地域における支援体制の強化が必要となっております。

これらについて、難治性疾患政策研究事業の「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」等において、難病患者等の地域支援に関する資料等を作成し、周知してきたところですが(別紙1～4参照)、引き続き、難病患者等の地域における支援体制の強化に向けてこれらの資料等をご活用ください。

また、その他資料につきましても研究班ホームページに掲載されておりますので、各自自治体における難病患者等支援等業務の参考にさせていただきますよう、お願いいたします。



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、児童福祉法上、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市において、小児慢性特定疾病児童等及びその家族等からの相談に応じ、情報提供・助言を行うほか、関係機関との連絡調整等の事業を行うこととされている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

第十九条の二十二 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

- 2 都道府県は、前項に規定する事業のほか、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握その他の次項各号に掲げる事業の実施に関し必要な情報の収集、整理、分析及び評価に関する事業として厚生労働省令で定める事業を行うよう努めるものとする。

- 3 都道府県は、前二項に規定する事業の実施等により把握した地域の実情を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業のうち必要があると認めるものを行うよう努めるものとする。

- 一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業
- 二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業
- 四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業
- 五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

- 4 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。
- 5 前各項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和5年度予算額：923百万円

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援員

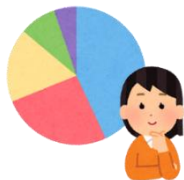


<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

<努力義務事業> (第19条の22第2項及び第3項)

実態把握事業(新設)



- ex
・地域のニーズ把握・課題分析
【第19条の22第2項】

療養生活支援事業



- ex
・レスパイト
【第19条の22第3項第1号】

相互交流支援事業



- ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第3項第2号】

就職支援事業



- ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第3項第3号】

介護者支援事業



- ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第3項第4号】

その他の自立支援事業



- ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第3項第5号】