１.難病対策について

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第375号）　概要

1　難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

○　難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいことを基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進することが必要。
○　難病対策は、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施することが必要。また、小慢基本方針を踏まえつつ実施されることが必要。
○　本方針は、少なくとも５年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施する。

2　難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

○　難病患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用し、適宜見直しを行うとともに、本制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、難病の患者等の同意を得た同意指定難病関連情報を適切に収集する。
○　指定難病について、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、国は情報収集を広く行い、適合性について判断。診断基準や重症度分類等も随時見直しを実施する。
○　国は、難病に関する調査及び研究の推進等に活用するため、匿名指定難病関連情報について、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、第三者への提供を実施する。都道府県等は、同意指定難病関連情報を国へ提供する。指定医は正確な臨床情報等の登録に努める。

3　難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

○　できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する。
○　国は、小児慢性特定疾病児童等が、必要な医療等を切れ目なく受けられるよう、移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知し、都道府県は、医療従事者間の連携支援体制の整備や移行期医療体制を整備する事業の実施に努める。また、難病対策地域協議会が置かれた都道府県等において、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、相互に連携を図るよう努める。
○　国は、新たな技術の進歩を踏まえつつ、遺伝子診断等の特殊な検査について、遺伝カウンセリングを実施すること等の倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

4　難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

○　難病に関する正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。また、関係学会と連携し、医療関係者等への難病対策の周知を図る。
○　国及び都道府県等は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、ｅラーニング教材を活用する等、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。また、国は、移行期医療体制の整備を進めるため、移行期医療に従事する者に対する研修を実施する。

5　難病に関する調査及び研究に関する事項

○　国は、難病対策の検討において必要となる難病患者についての情報収集や調査・研究を実施する。
○　国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾患概念の整理、診断基準の作成や改訂等を推進するための研究事業を実施すること等により、研究を推進する体制を支援。
○　国は、匿名指定難病関連情報について、大学その他の研究機関、民間事業者等への提供を進め、小児慢性特定疾病児童等データベース等と連結できる形での提供を推進する。

6　難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

○　難病の患者を早期に正しく診断し効果的な治療が行えるよう、医薬品、医療機器、再生医療等製品の研究開発を患者の協力を得ながら推進する。

7　難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

○　難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、多方面から支えるネットワークを構築する。
○　国は、難病相談支援センターが、療養生活に関する各般の問題につき、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の機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援を行い、先駆的な取組を行う例の全国普及を図る。
○　難病相談支援センターは、難病の患者等の課題の解決に資するため、職員が活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップ及びピアサポーターの活用に努める。また、福祉や雇用等に係る支援を行う地域の様々な支援機関との積極的な連携に努め、療養及び就労に困難を抱える患者等への支援を行う。

8　難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

○　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、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が治療と就労を両立できる環境を整備する。
○　国は、難病の患者が難病であることを安心して開示し、難病の患者の就労に関する実態を踏まえるとともに、治療と就労を両立できる環境を整備する。
○　都道府県等は、指定難病の患者が、自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、登録者証を発行する事業を行うよう努める。
○　都道府県等は、難病患者等に関する情報について、災害時を想定して平時から市町村に共有する仕組みを構築する。国は、災害時に速やかに避難支援等に当たることができるよう、避難行動要支援者名簿の更新やこれを活用した個別避難計画の作成の推進について、市町村及び都道府県に働きかける。

9　その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

○　国及び地方公共団体は、保健医療サービス等についての周知や利用手続の更なる簡素化を検討する。

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年５月23日成立/平成27年１月１日施行）
（令和４年12月10日成立/令和５年10月一部施行、令和６年4月１日全部施行）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）難病法制定前は予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施していた。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給（※）。

※ 重症化時点から医療費助成の対象（申請日から原則1か月。ただし、やむを得ない理由あった場合等は最大3か月まで延長）。

- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

（参考）指定難病の拡充状況：56疾病 → 341疾病（令和6年4月1日時点）

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- 国は、匿名指定難病関連情報の利用又は提供することができる。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施、登録者証発行事業等、療養生活環境整備事業を実施できる。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、**この法律の施行（令和6年4月）後5年以内**を目途として、この法律による改正後の（中略）難病の患者に対する医療等に関する法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ**検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずる**ものとする。」と規定されたところ。

指定難病患者への医療費助成の概要

○　指定難病の患者の医療費の負担軽減を図るとともに、患者データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
○　助成対象者は、①症状が一定程度以上（重症）の者、②軽症だが医療費が一定以上の者としている。

医療費助成の概要

○ 対象者の要件

・指定難病（※）にかかっており、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度であること。

（※①発病の機構が明らかでないこと、②治療方法が確立していないこと、
③希少な疾病であること、④長期の療養を必要とすること、
⑤患者数が本邦において一定の人数に達しないこと、
⑥客観的な診断基準が確立していること、
の全ての要件を満たすものとして、厚生労働大臣が定めるもの。）

・指定難病にかかっているが、その病状の程度が厚生労働大臣が定める程度ではない者で、申請月以前の12ヶ月以内に、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。

○　自己負担	患者等の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
○　実施主体	都道府県、指定都市（平成30年度より指定都市へ事務を移譲）
○　国庫負担率	１／２（都道府県、指定都市：１／２）
○　根拠条文	難病の患者に対する医療等に関する法律第５条、第31条第１項

対象疾病

110疾病（平成27年1月）→306疾病（平成27年7月）→330疾病（平成29年4月）→331疾病（平成30年4月）→333疾病(令和元年７月)
→338疾病（令和３年11月）→341疾病（令和６年４月） →348疾病（令和７年４月）

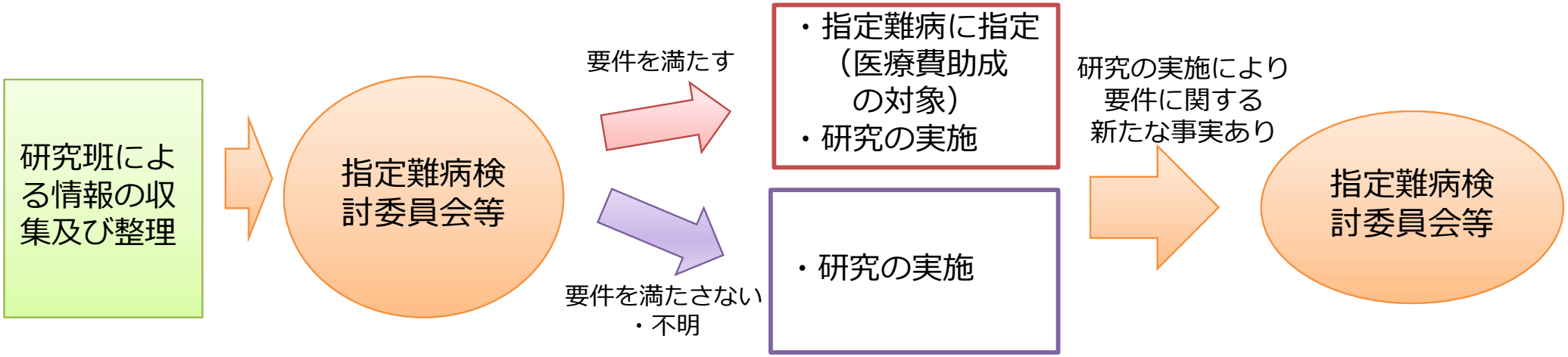
予算額

・令和７年度予算（案）　：129,145百万円

指定難病の検討の進め方

○　指定難病の追加の検討は、以下の手順で行われている。
①　研究班及び関係学会が整理した情報に基づき、指定難病検討委員会において、個々の疾病について、指定難病の各要件（※）を満たすかどうか検討。
②　指定難病検討委員会の検討の結果を踏まえ、疾病対策部会において、具体的な病名などを審議する。
③　疾病対策部会の審議結果を踏まえ、厚生労働大臣が指定難病を指定する。

※「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件



（資料出所）平成27年１月23日第６回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会資料より作成

指定難病の拡充

○　医療費助成の対象疾病（指定難病）については、難病法施行以後、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。

平成２６年７月～１０月	第１回～5回指定難病検討委員会	56疾病	
平成２７年１月１日	第１次疾病追加分の医療費助成を開始	110疾病	54新規疾病追加
平成２６年１０月～２７年４月	第6回～12回指定難病検討委員会		
平成２７年７月１日	第２次疾病追加分の医療費助成を開始	306疾病	196新規疾病追加
平成２８年３月～１２月	第13回～18回指定難病検討委員会		
平成２９年４月１日	第３次疾病追加分の医療費助成を開始	330疾病	24新規疾病追加
平成２９年６月～１２月	第19回～24回指定難病検討委員会		
平成３０年４月１日	第４次疾病追加分の医療費助成を開始	331疾病	1新規疾病追加
平成３０年８月～３１年３月	第25回～32回指定難病検討委員会		
令和元年７月１日	第５次疾病追加分の医療費助成を開始	333疾病	2新規疾病追加
令和２年１０月～３年９月	第33回～40回指定難病検討委員会		
令和３年１１月１日	第６次疾病追加分の医療費助成を開始	338疾病	5新規疾病追加
令和３年１１月～５年６月	第41回～52回指定難病検討委員会		
令和６年４月１日	第７次疾病追加分の医療費助成を開始	341疾病	3新規疾病追加
令和６年１月～３月	第54回～57回指定難病検討委員会		
令和７年４月１日	第8次疾病追加分の医療費助成を開始予定	348疾病	7新規疾病追加

難病の医療提供体制の構築に関する経緯

○　難病の医療提供体制については、平成28年10月に、難病対策委員会において「難病の医療提供体制の在り方について」を取りまとめ、その構築に係る手引き・ガイドを都道府県あてに通知した。
○　平成30年度から、各都道府県において難病診療連携拠点病院を中心とした新たな難病医療提供体制を推進するとともに、国において難病医療支援ネットワークの整備・推進を図っている。

H27.1　難病法の施行

第四条　基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。
二　難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

平成27年度

H27.9　難病対策基本方針(告示)

3　難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

○できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。
○診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。
○難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化。

平成28年度

H28.10　難病の医療提供体制の在り方について（報告書）

【目指すべき方向性】
1.できる限り早期に正しい診断ができる体制
2.診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制
3.小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制
4.遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
5.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、治療と就労の両立を支援する体制

平成29年度

H29.4　難病の医療提供体制の構築に係る手引き(通知)

H29.10　都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド（通知）

都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討
※　既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う

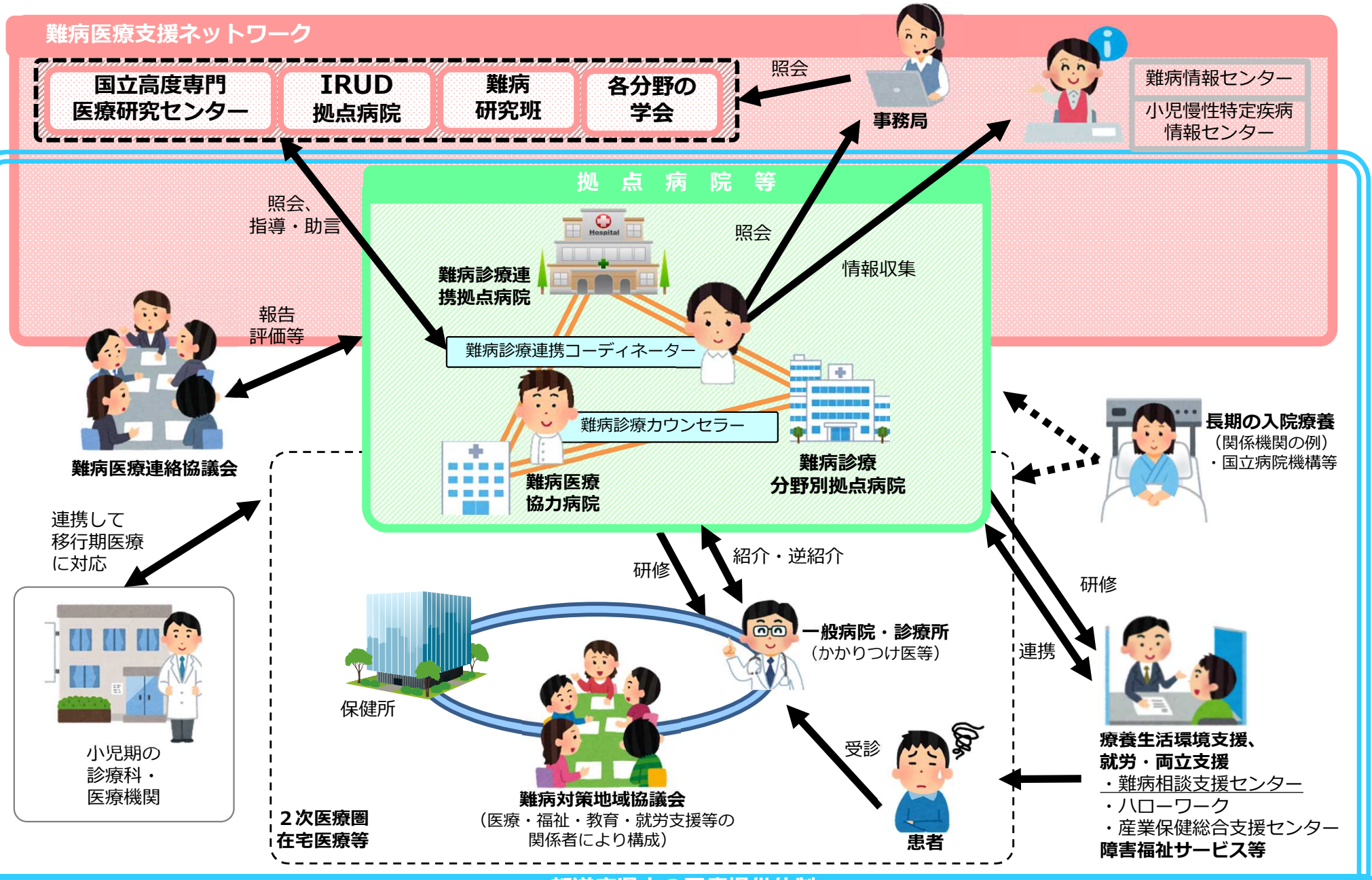
平成30年度

H30.4～　国において、難病医療支援ネットワークの整備・推進

都道府県において、難病診療連携拠点病院を中心とした、新たな難病医療提供体制を推進

難病の医療提供体制のイメージ（全体像）

○　「できる限り早期に正しい診断が受けられ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制」を整備するため、都道府県が指定する難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院が中心となって、難病医療支援ネットワークと連携しながら、難病患者に対する相談支援や診療連携、入院調整等を行う体制の整備を行うこととしている。



都道府県内の医療提供体制

都道府県における医療提供体制の整備状況（１／５）

○　難病診療連携拠点病院については46自治体（86医療機関）（令和６年４月１日現在）、難病診療分野別拠点病院については28自治体（88医療機関）（令和６年４月１日現在）において整備されている。

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
北海道	独立行政法人国立病院機構北海道医療センター	北海道公立大学法人札幌医科大学附属病院
青森県	青森県立中央病院	弘前大学医学部附属病院
岩手県	岩手医科大学附属病院	ー
宮城県	国立大学法人東北大学東北大学病院	仙台医療センター
		仙台市立病院
		仙台西多賀病院
		総合南東北病院
		東北医科薬科大学病院
		東北労災病院
		宮城県立がんセンター
		宮城病院
		大崎市民病院
		石巻赤十字病院
秋田県	秋田大学医学部附属病院	秋田赤十字病院
		あきた病院
山形県	国立大学法人山形大学医学部附属病院	独立行政法人国立病院機構山形病院
福島県	ー	ー
茨城県	筑波大学附属病院	ー
	茨城県立中央病院	ー
栃木県	獨協医科大学病院	ー
	自治医科大学附属病院	ー
	国際医療福祉大学病院	ー
群馬県	群馬大学医学部附属病院	ー
埼玉県	埼玉医科大学病院	東埼玉病院
	埼玉医科大学総合医療センター	
	自治医科大学附属さいたま医療センター	
	獨協医科大学埼玉医療センター	

都道府県における医療提供体制の整備状況（２／５）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
千葉県	千葉大学　千葉大学医学部附属病院	千葉東病院
東京都	聖路加国際病院	国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院
	東京慈恵会医科大学附属病院	
	東京女子医科大学病院	
	日本医科大学付属病院	
	順天堂大学医学部附属順天堂医院	
	東京医科歯科大学病院	
	昭和大学病院	公益財団法人榊原記念財団附属榊原記念病院
	慶應義塾大学病院	
	日本大学医学部附属板橋病院	
	帝京大学医学部附属病院	
	杏林大学医学部付属病院	
	地方独立行政法人東京都立病院機構　東京都立多摩総合医	
神奈川県	横浜市立大学附属病院	ー
	聖マリアンナ医科大学病院	ー
	北里大学病院	ー
	東海大学医学部付属病院	ー
	かながわ難病情報連携センター（平成31年度受託先　国立病院機構箱根病院）	ー
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	西新潟中央病院
		新潟病院
富山県	富山大学附属病院	富山県リハビリテーション病院・こども支援センター
	富山県立中央病院	
石川県	金沢大学附属病院	医王病院
	金沢医科大学病院	
福井県	福井県立病院	ー
山梨県	山梨大学医学部附属病院	ー
長野県	国立大学法人　信州大学医学部附属病院	長野県立こども病院
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院	ー
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院	静岡医療センター
		富士市立中央病院
		静岡てんかん・神経医療センター

都道府県における医療提供体制の整備状況（３／５）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
愛知県	愛知医科大学病院	ー
	名古屋大学医学部附属病院	ー
三重県	三重大学医学部附属病院	三重病院
		鈴鹿病院
滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院	市立大津市民病院
		滋賀医科大学医学部付属病院
		大津赤十字病院
		滋賀病院
		誠光会淡海医療センター
		滋賀県立小児保健医療センター
		滋賀県立総合病院
		済生会滋賀県病院
		公立甲賀病院
		紫香楽病院
		近江八幡市立総合医療センター
		東近江総合医療センター
		湖東記念病院
		ヴォーリズ記念病院
		彦根市立病院
		市立長浜病院
		長浜赤十字病院
		高島市民病院
京都府	独立行政法人国立病院機構　宇多野病院	ー
大阪府	大阪公立大学医学部附属病院	大阪刀根山医療センター
	大阪急性期・総合医療センター	
	大阪南医療センター	
	堺市立総合医療センター	
	大阪赤十字病院	大阪母子医療センター
	田附興風会医学研究所　北野病院	
	市立東大阪医療センター	
	近畿大学病院	
	市立岸和田市民病院	

都道府県における医療提供体制の整備状況（４／５）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
大阪府	大阪大学医学部附属病院	国立研究開発法人国立循環器病研究センター
	大阪医科薬科大学病院	
	関西医科大学附属病院	
	和泉市立総合医療センター	
	大阪市立総合医療センター	
兵庫県	兵庫医科大学病院	ー
	兵庫中央病院	ー
	兵庫県立尼崎総合医療センター	ー
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	奈良県総合医療センター
		市立奈良病院
		天理よろづ相談所病院
		奈良県西和医療センター
		近畿大学奈良病院
		南奈良総合医療センター
		健生会 土庫病院
		独立行政法人　国立病院機構奈良医療センター
		医療法人　拓生会　奈良西部病院
		医療法人　新生会　総合病院　高の原中央病院
和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院	ー
鳥取県	鳥取大学医学部附属病院	ー
島根県	島根大学医学部附属病院	島根県立中央病院
		独立行政法人　国立病院機構松江医療センター
岡山県	岡山大学病院	ー
広島県	広島大学病院	脳神経センター大田記念病院
		広島西医療センター
		広島赤十字・原爆病院
		東広島記念病院
		広島市立北部医療センター安佐市民病院
		独立行政法人国立病院機構　福山医療センター
		公立学校共済組合　中国中央病院

都道府県における医療提供体制の整備状況（５／５）

自治体名	難病診療連携拠点病院	難病診療分野別拠点病院
山口県	山口大学医学部附属病院	国立病院機構　柳井医療センター
		地域医療機能推進機構　徳山中央病院
		鼓ヶ浦こども医療福祉センター
		山口県立総合医療センター
		綜合病院山口赤十字病院
		国立病院機構　関門医療センター
		医療法人茜会　脳神経筋センターよしみず病院
徳島県	徳島大学病院	とくしま医療センター西病院
香川県	香川大学医学部附属病院	高松医療センター
愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	愛媛医療センター
高知県	高知大学医学部附属病院	高知大学医学部附属病院
		国立病院機構高知病院
福岡県	九州大学病院	ー
佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	ー
長崎県	長崎大学病院	ー
熊本県	熊本大学病院	熊本再春医療センター
		熊本南病院
大分県	大分大学医学部附属病院	西別府病院
宮崎県	宮崎大学医学部附属病院	宮崎東病院
		宮崎大学医学部附属病院
鹿児島県	鹿児島大学病院	南九州病院
		肝属郡医師会立病院
沖縄県	琉球大学病院	ー
	国立病院機構　沖縄病院	ー

療養生活環境整備事業（難病相談支援センター事業）

○　難病相談支援センターは、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、患者・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・助言を行う機関である。
○　現在、都道府県・指定都市に概ね１カ所設置されており、難病の患者等の様々なニーズに対応するため、地域の様々な支援機関と連携して支援を実施。

相談　支援

「難病患者就職サポーター」
難病の特性を踏まえた職業相談、事業主に対する難病患者の雇用管理等に関する情報提供等
（ハローワークに配置）

福祉サービス

ハローワーク
障害者就業・生活支援センター

医療機関等
（難病指定医等）

保健所

連携

患者・家族会

保健所を中心に、「難病対策地域協議会」を設置するなど、地域の医療・介護・福祉従事者、患者会等が連携して難病患者を支援

難病相談支援センター
（難病相談支援員／ピア・サポーター）

○各種相談支援
　（生活情報提供、各種公的手続支援、日常生活支援）
○就労支援（難病患者就職サポーターと連携して実施）
（①在職中に難病を発症した方、②就労を希望する方向け）
○地域交流会等の推進
○難病患者に対する出張相談
○難病相談支援員等への研修、情報提供
○ピア・サポートの実施、ピア・サポーターの養成
○地域の様々な支援機関への紹介　　等

難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

○　難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の３つのタイプがある。

①医療機関委託

12自治体（22カ所）

- 群馬県
- 埼玉県
- 千葉県
- 東京都
- 神奈川県
- 長野県
- 兵庫県
- 鳥取県
- 広島県
- 愛媛県
- 千葉市
- 神戸市

②自治体直接運営

14自治体（14カ所）

- 茨城県
- 栃木県
- 石川県
- 福井県
- 京都府
- 奈良県
- 和歌山県
- 山口県
- 徳島県
- 香川県
- 鹿児島県
- 浜松市
- 岡山市
- 北九州市

※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて１カ所としてカウント。

③患者・支援者団体委託

24自治体（24カ所）

- 北海道
- 青森県
- 岩手県
- 宮城県
- 秋田県
- 山形県
- 福島県
- 埼玉県
- 東京都
- 新潟県
- 山梨県
- 岐阜県
- 静岡県
- 三重県
- 滋賀県
- 大阪府
- 高知県
- 佐賀県
- 長崎県
- 熊本県
- 宮崎県
- 沖縄県
- 仙台市
- 静岡市

④その他

8自治体（9カ所）

- 富山県
- 愛知県
- 島根県
- 岡山県
- 香川県
- 福岡県
- 大分県
- 堺市

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託により実施している場合など

※47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置。
※設置している18指定都市の内、10指定都市（札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。
※東京都及び埼玉県は①及び③の、香川県は②及び④の運営形態でそれぞれ設置。
※未設置であるさいたま市及び大阪市は、府県内のセンターで対応。
（資料出所）厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課調べ（R6.4.1時点）

2.小児慢性特定疾病対策について

児童福祉法の一部を改正する法律

（平成26年５月23日成立/平成27年１月１日施行）
（令和４年12月10日成立/令和５年10月一部施行、令和６年4月１日全部施行）

法律の概要

(1) 基本方針の策定

・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

・都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給（※）。

※　重症化時点から医療費助成の対象（申請日から原則１か月。ただし、やむを得ない理由あった場合等は最大３か月まで延長）。

・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその２分の１を負担。

・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。

➢支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。　　➢都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

（参考）小児慢性特定疾病の拡充状況：514疾病　→　788疾病　（令和３年11月１日時点）

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。

（※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言　等
努力義務事業：実態把握事業、レスパイト（医療機関等における小慢児童等の一時預かり）、相互交流支援、就労支援、家族支援（家族の休養確保のための支援）、登録者証発行事業

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

・国は、匿名小児慢性特定疾病関連情報の利用又は提供することができる。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、**この法律の施行（令和6年4月）後5年以内**を目途として、この法律による改正後の（中略）児童福祉法（中略）の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ**検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずる**ものとする。」と規定されたところ。

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第431号）　概要

1　疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

○　疾患児童等の健全な育成に係る施策は、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要。また、施策の実施に当たっては、様々な関係者が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応が図られることが必要。また、難病基本方針を踏まえ実施されることが必要。
○　国は、少なくとも五年ごとに再検討を加え、必要があるときは本方針を見直す。

2　小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

○　要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、国は情報収集を広く行い、要件の適合性を判断。併せて疾病の状態の程度を見直す。
○　医療費の支給の目的が、健全な育成の観点から経済的支援を行うとともに、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、匿名小児慢性特定疾病関連情報について、第三者への提供等を行う。都道府県等は、同意小児慢性特定疾病関連情報を国へ提供する。指定医は、正確な臨床データの登録に努める。

3　良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

○　国及び都道府県等は、早期に正しい診断が行われるよう、ｅラーニング教材を活用する等、指定医を育成。
○　小児慢性特定疾病の診断後は、できるだけ身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう、都道府県等は医療提供体制の確保に努める。
○　国は、移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知。都道府県は、小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携等の支援体制の整備や移行期医療体制を整備する事業の実施に努める。小児慢性特定疾病対策地域協議会の置かれた都道府県等おいて、難病対策地域協議会が置かれている場合には、相互連携を図るよう努める。

4　小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

○　都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組む。また、小児慢性特定疾病対策地域協議会における検討を踏まえ、事業内容の充実に努める。
○　地域間格差が生じないよう、国は、先進的事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する。また、疾病児童等の支援者に対する研修等の人材育成に関する事業の実施に努める。
○　国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施と充実に努める。また、都道府県等は、医療費の支給や自立支援事業等の実施を通じて、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを把握することに努める。

5　小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

○　国は、小児慢性特定疾病であって指定難病の要件を満たすものについて、指定難病の対象疾病に追加し、指定難病の対象疾病への追加及び新規の小児慢性特定疾病への追加に当たっては、小児慢性特定疾病検討委員会と指定難病検討委員会が緊密に連携をしつつ検討する。
○　国は、移行期医療に従事する者等に対する研修を実施する。

6　疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

○　国は、治療方法の確立に向けて各疾病の病態を解明するため等の研究事業を実施する。
○　国は、匿名小児慢性特定疾病関連情報について、大学その他の研究機関、民間事業者等への提供を進める。また、指定難病患者データベース等と連結できる形での提供を進める。
○　国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、難病の病因や病態の解明、医薬品等の開発を推進するための実用的な研究等と適切な連携を図る。
○　国は、調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じて広く情報提供する。

7　疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

○　都道府県等は、自立支援事業における相談支援を担当する者として自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整を行い、各種自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める。
○　国は、障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討する。また、市区町村は、小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実に努める。
○　病弱・身体虚弱の子供一人一人の教育的ニーズを把握し、適切な指導や必要な支援を行うため、特別支援教育を引き続き推進する。また、病弱・身体虚弱の子供の在籍校及びその設置者は、退院後にあっても教育への継続が図られるよう、医療機関や保護者等との連携体制の確保に努めることが重要。
○　市町村の教育委員会は、特別支援教育の推進に当たって、病弱・身体虚弱の子供及びその保護者に対し十分な情報の提供を行うとともに、最終的な就学先の決定等に当たって、可能な限り、その意向を尊重することに留意する。また、教育現場での合理的配慮の提供に当たっては、一人一人の疾病の状態や教育的ニーズ等に応じ、合意形成を図った上で提供されることが重要。
○　小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、学校や就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施等に取り組む。
○　都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等が、自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるよう、登録者証を発行する事業を行うよう努める。また、国は登録者証のニーズや活用事例の把握等に努める。
○　都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等に関する情報について、災害時を想定して平時から市町村に共有する仕組みを構築することが重要。
○　国は、災害時に速やかに避難支援等に当たることができるよう、避難行動要支援者名簿の更新やこれを活用した個別避難計画の作成の推進について、市町村及び都道府県に働きかける。

8　その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項

○　国、地方公共団体及び関係団体は、小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行うことが重要。
○　国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、情報の充実・提供に努める。

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

○　小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
○　助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

医療費助成の概要

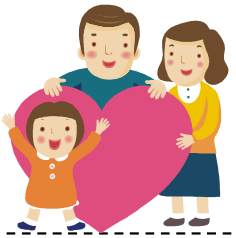
○ 対象者の要件

・小児慢性特定疾病（※）にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。

※①慢性に経過する疾病であること　②生命を長期に脅かす疾病であること　③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること　④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること　の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

・18歳未満の児童であること。（ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。）

○　自己負担	申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
○　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２、第53条



対象疾患群

① 悪性新生物
② 慢性腎疾患
③ 慢性呼吸器疾患
④ 慢性心疾患
⑤ 内分泌疾患
⑥ 膠原病
⑦糖尿病
⑧先天性代謝異常
⑨血液疾患
⑩免疫疾患
⑪神経・筋疾患
⑫慢性消化器疾患
⑬染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
⑭皮膚疾患
⑮骨系統疾患
⑯脈管系疾患

対象疾病

・対象疾病数：801疾病（16疾患群）
（令和７年４月）

予算額

・令和７年度予算（案）：17,913百万円

小児慢性特定疾病の拡充

○　小児慢性特定疾病の対象疾病については、改正児童福祉法の施行以降、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会（以下「専門委員会」という。）において小児慢性特定疾病の指定について検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。

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。

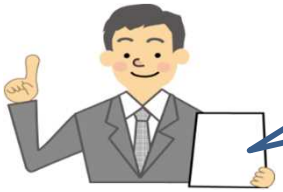
【実施主体】都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
【国庫負担率】１／２（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 １／２）
【根拠条文】児童福祉法第19条の22、第53条
【予算額】令和７年度予算（案）　：923百万円

＜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

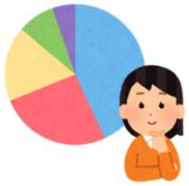
小児慢性特定疾病児童等自立支援員



＜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



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条の第22項第３項第５号】

＜小児慢性特定疾病要支援者証明事業＞（第19条の22第４項）

・小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者に対し「登録者証」を交付し、小児慢性特定疾病にかかっている児童等が小児慢性特定疾病にかかっている事実等を証明する。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和５年度）

○　必須事業である相談支援事業についてはほぼすべての自治体が実施している一方で、努力義務事業（旧任意事業）については全体的に実施率が低い。

１．必須事業

	全国(137か所)	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(62か所)	児童相談所設置市（8箇所）
相談支援事業	**136か所(99.3%)**	47か所(100%)	20か所(100%)	61か所(98.4%)	8か所(100%)
自立支援員の配置	**133か所(97.1%)**	47か所(100%)	20か所(100%)	61か所(98.4%)	5か所(62.5%)

２．努力義務事業（旧任意事業）

事業名	**全国(137か所)**	都道府県(47か所)	指定都市(20か所)	中核市(62か所)	児童相談所設置市（8箇所）
療養生活支援事業	**17か所(12.4%)**	7か所(14.9%)	3か所(15.0%)	7か所(11.3%)	0か所(0%)
相互交流支援事業	**60か所(43.8%)**	23か所(48.9%)	8か所(40.0%)	23か所(37.1%)	6か所(75.0%)
就職支援事業	**14か所(10.2%)**	7か所(14.9%)	4か所(20.0%)	3か所(4.8%)	0か所(0%)
介護者支援事業	**16か所(11.7%)**	9か所(19.1%)	1か所(5.0%)	6か所(9.7%)	0か所(0%)
その他自立支援事業	**33か所(24.1%)**	13か所(27.7%)	7か所(35.0%)	9か所(14.5%)	4か所(50.0%)

（注）令和6年1月に調査を実施

（資料出所）小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況」（令和５年度調査）

都道府県における移行期医療支援センターの整備状況について

○　平成30年度より移行期医療支援体制整備事業を開始。令和６年11月時点で、11箇所が移行期医療支援センターとして指定されている。
○　なお、設置できない主な理由としては、現状把握ができていない、関係医療機関との調整ができていない、難病の医療提供体制整備を優先している等の回答があった。

令和6年11月時点

都道府県	実施機関
北海道	北海道移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構北海道医療センター）
宮城県	宮城県成人移行支援センター（宮城県立こども病院）
埼玉県	埼玉県移行期医療支援センター（埼玉県立小児医療センター）
千葉県	千葉県移行期医療支援センター（千葉大学医学部附属病院）
東京都	東京都移行期医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）
神奈川県	かながわ移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構箱根病院）
長野県	長野県移行期医療支援センター（信州大学医学部附属病院）
静岡県	静岡県移行期医療支援センター（静岡県立こども病院）
滋賀県	滋賀県移行期医療支援センター（滋賀医科大学医学部附属病院）
大阪府	大阪府移行期医療支援センター（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター）
兵庫県	兵庫県移行期医療支援センター（国立大学法人神戸大学医学部附属病院）
設置できない主な理由	
・県内のニーズや課題等の現状把握ができていないため。	
・県内の関係医療機関等との調整ができていない。また、核となる人材等が確保できていない。	
・難病の医療提供体制整備の検討を優先していたため。	

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課作成資料（厚生労働省補助事業「令和３年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業に関する現状調査調べ」より作成）

小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業

令和6年度予算額: 52,261千円 → 令和7年度予算(案):55,961千円

○ 日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する事業。(平成17年度から実施)

事業の概要

○ 実施主体　市町村（特別区含む）

○ 補 助 率　１／２(負担割合：国１／２、市又は福祉事務所を設置している町村１／２、ただし、福祉事務所を設置していない町村は、国１／２、県１／４、町村１／４）

○ 自己負担　保護者の収入に応じて自己負担額がある。

対象品目

便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車椅子、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー（吸入器）、パルスオキシメーター、ストーマ器具（消化器系）、ストーマ器具（尿路系）、人工鼻、チューブ型包帯（令和７年度から追加）

３.難病・小児慢性特定疾病対策に関する最近の動きについて

難病法等の施行５年後見直しに関するスケジュールについて

2015年1月	難病法・児童福祉法改正法の施行
2019年5月	難病・小慢合同委員会（※）における５年後見直し（＝法制定後初めての見直し）の議論を開始 （※）厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会 →6月、合同委員会において「今後検討するべき論点」を整理
2019年8～12月	二つのワーキンググループ（①研究・医療ＷＧ、②地域共生ＷＧ）において議論、とりまとめ
2020年1月～	合同委員会において、ワーキンググループとりまとめを踏まえた議論 （※1/31, 10/26, 12/10に開催）
2021年6月2日	合同委員会 （「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）」に関する議論）
6月30日	合同委員会（とりまとめに向けた議論）
7月14日	合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」とりまとめ
2022年7月27日	合同委員会（「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえた見直し（案）の議論）
10月14日	「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案」閣議決定
12月10日	第210回臨時国会において、「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案」成立
12月16日	「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」公布
2023年10月１日	難病法及び児童福祉法一部改正法　一部施行（医療費助成の開始時期の前倒し、難病相談支援センターと関係機関の連携強化や小慢地域協議会の法定化・難病地域協議会との連携の努力義務化、小慢自立支援事業の強化）
2024年４月１日	難病法及び児童福祉法一部改正法　全部施行（登録者証の発行、難病・小慢DBの充実）

症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備
（令和５年10月１日施行）

改正の概要

■ 難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直された。

・**医療費助成の開始時期**を、**「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）**とする。

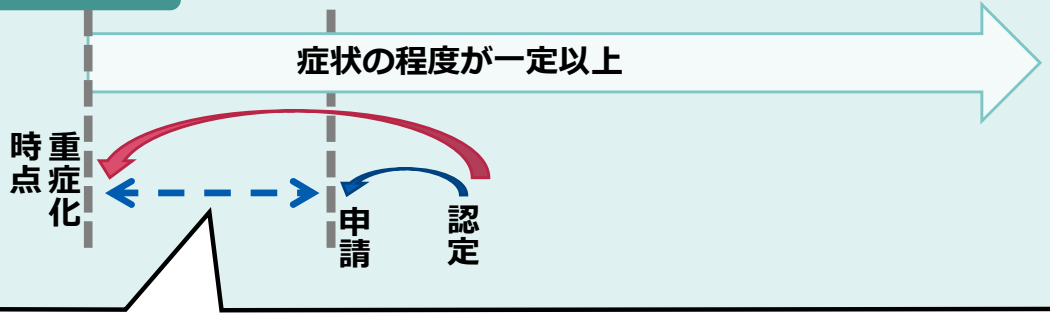
・ただし、**申請日からの遡りの期間は原則１か月**とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、**診断日から１月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長３か月**とする。

やむを得ない理由を確認する方法（案）

■ **「やむを得ない理由」の確認**については、自治体における認定事務が円滑に行われるよう、**医療費助成の申請書にチェックボックスを設け、申請者が選択（添付書類不要）**することとする。

■ また、各自治体で統一的な取扱いがなされるよう、**「やむを得ない理由」の例**（次ページ参照）**を事務連絡等により周知**した上で、**施行後も実態を踏まえ必要に応じて見直す**こととする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点（※）から医療費助成の対象

（申請日から１か月を原則。ただし、診断日から１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ときは最長３か月まで延長。）

※重症化時点を確認するため、臨個票等に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票等に記載された内容を診断した日を記載することとする（添付書類は不要）。軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

「やむを得ない理由」の基本的な考え方

（別添）

○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。

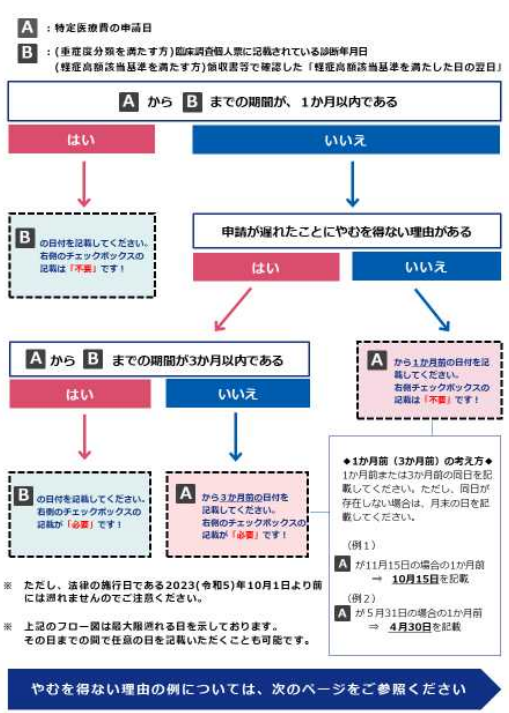
「やむを得ない理由」事例集

＜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	×

助成開始時期の前倒しに関するリーフレット（患者向け）



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遡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。

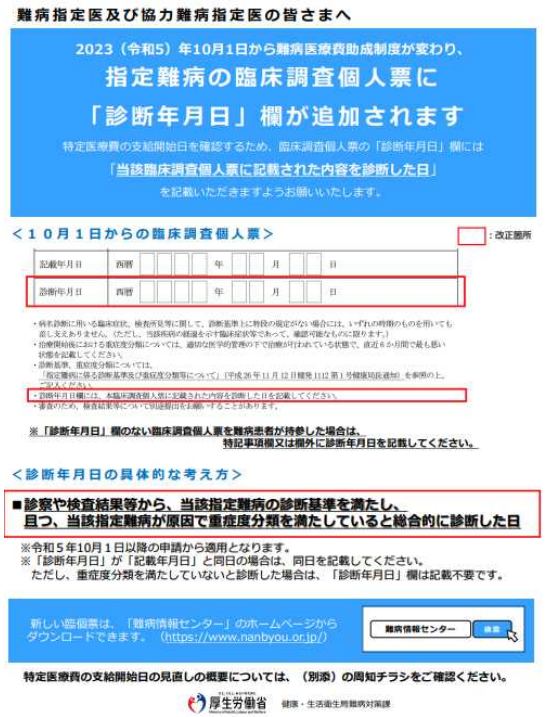
□臨床調査個人票の受領に時間を要したため
- ○ 「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース
  ※診断後1か月以内に臨個票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

□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・意欲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踏み、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面与に動けなかった。
- ○ 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。

助成開始時期の前倒しに関するリーフレット（指定医向け）



「診断年月日」に関するよくあるご質問①

Q. 診断年月日欄と記載年月日欄の考え方の違いは何か。

A. 「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、かつ、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」した場合、速やかに臨個票を記載いただくため、基本的に「診断年月日」欄には「記載年月日」欄と同じ日付が記入されるものと考えております。しかしながら、臨個票の記載依頼を受けるなどして、医療費助成の認定基準を満たすことを診断していただいてから、臨個票を記載するまでの間にタイムラグが生じる場合もあるため、それぞれの欄を設けております。
※ 具体的には以下の例もご参照ください。

（例１）臨個票の記載依頼を受けるなどして、医療費助成の認定基準を満たすことを診断したが、
実際に臨個票を記載するまでに期間があいてしまった場合
令和６年１月10日 臨個票の記載依頼があり、診断基準・重症度分類を満たしていることを診断
令和６年１月15日 臨個票を記載
⇒ この場合の診断年月日は、**令和６年１月10日**となる。

（例２）診断基準・重症度分類を満たしていることを確認し患者に伝えているものの、
患者から臨個票の記載依頼がないなど、臨個票を記載するまでに期間があいてしまった場合
令和２年２月１日 指定難病の診断基準・重症度分類を満たしていることを診断
令和６年１月10日 臨個票の記載依頼があり、改めて診断基準・重症度分類を満たしていることを診断
（こども医療費助成制度を利用していた等の理由により、
指定難病の医療費助成を申請するタイミングが遅れた場合を含む）
令和６年１月15日 臨個票を記載
⇒ この場合の診断年月日は、**令和６年１月10日**となる。

（例３）臨個票の記載依頼を受けるなどして、医療費助成の認定基準を満たすことを診断したが、
改めて指定医が臨個票を記載する段階で重症度が悪化していた場合
【潰瘍性大腸炎（中等症以上が重症度分類を満たす）の例】
令和６年１月１日 潰瘍性大腸炎の診断基準を満たすと診断
令和６年１月10日 潰瘍性大腸炎の重症度分類を満たすと診断（中等症）
令和６年１月20日 潰瘍性大腸炎の重症度分類が悪化したと診断（重症）←最重症時
令和６年１月30日 臨個票を記載
⇒ この場合の診断年月日は、**令和６年１月10日**となる。
※ 重症度分類欄には悪化後（最重症時）の内容を記載することになるが、
診断年月日欄には悪化前の日付を記載いただきたい。

厚生労働省 健康・生活衛生局難病対策課

「診断年月日」に関するよくあるご質問②

Q. 治療の継続のための転院等を理由に、診断基準と重症度を満たしたと診断した医師と実際に臨個票を作成する医師が異なる場合、いつを診断年月日とすればよいか。

A. 「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、かつ、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場合、速やかに臨個票を記載いただくため、基本的に「診断年月日」欄には「記載年月日」欄と同じ日付が記入されるものと考えております。
ただし、転院先の指定医が臨個票を記載する場合は、転院先の指定医において、改めて医療費助成の認定基準を満たすことを診断した日を記載してください。
※ 具体的には以下の例もご参照ください。

（例）
２月１日 A病院にて、指定難病の診断基準・重症度分類を満たしていることを診断
３月１日 ⇒（B病院へ転院）
B病院の指定医が、A病院からの診療情報提供書や検査データから、
指定難病の診断基準・重症度分類を満たしていることを診断
４月１日 臨個票を記載
⇒ 記載年月日：４月１日
診断年月日：３月１日（※）
※ ただし、B病院の指定医が、A病院の診断に誤りがなく、医学的な根拠をもって、その時点で指定難病の診断基準・重症度分類を満たしていることを確認できた場合のみ記載可能。
なお、疑い例や再検査が必要である場合等の診断年月日は、B病院の指定医が３月１日以降に診断した日となる。
また、A病院での診断年月日（２月１日）が妥当と考えられる場合は、A病院の指定医に臨個票を記載してもらう必要がある。（A病院の医師が難病指定医でない場合、２月１日を診断年月日とすることはできない）

厚生労働省 健康・生活衛生局難病対策課

「診断年月日」に関するよくあるご質問③

Q. 「診断年月日」について、「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」を記載することとなっているが、記載年月日の直近６か月以内の日付でないといけないということか。

A. 臨床調査個人票にも記載のとおり治療開始後における重症度分類について、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することとなっているため、記載年月日の直近６か月以内の日付となります。

Q. 更新申請の場合でも「診断年月日」について、記載が必要か。
記載を要する場合、一番最初に診断された日を毎回記載するのか、それとも毎回更新時の臨個票を作成する際、継続が妥当と診断された日を記載するのか、どちらか。

A. 原則記載の必要はありませんが、更新申請を行えず、医療費助成の受給期間が切れてしまった場合の申請については、特定医療費の支給開始日の遡りの対象となるため、記載が必要となります。

また、記載を要する場合の診断年月日については、後者の「継続が妥当と診断された日」としてください。

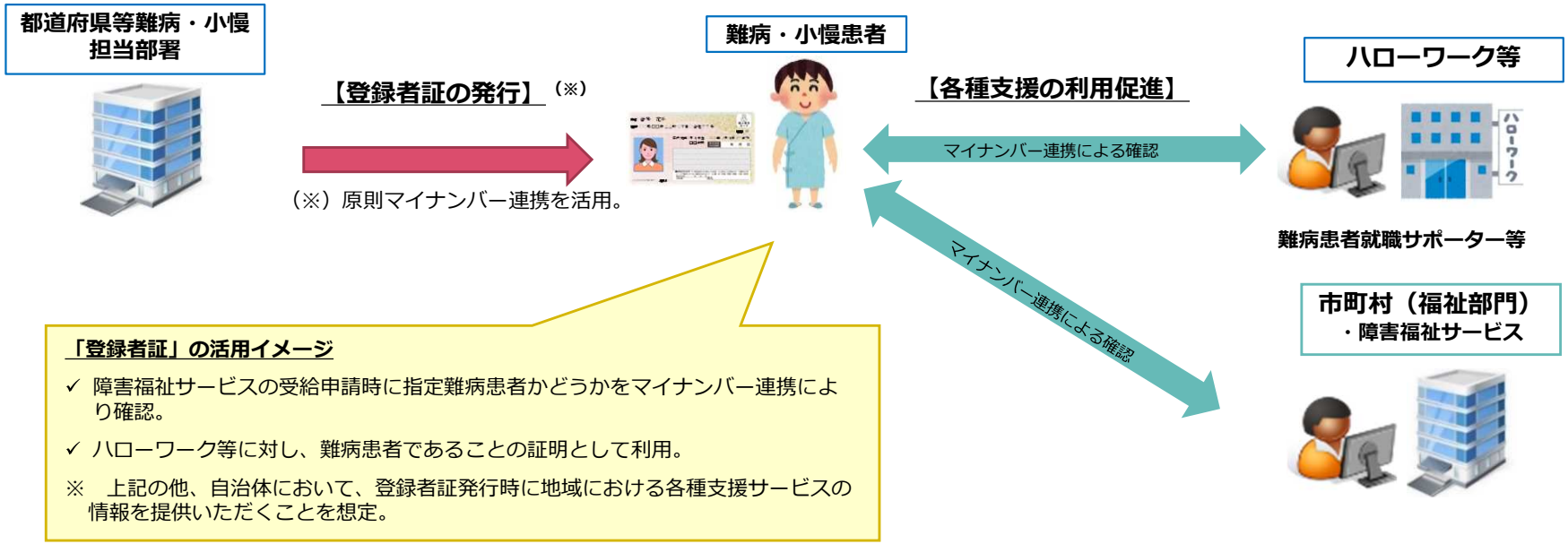
厚生労働省 健康・生活衛生局難病対策課

「登録者証」発行事業の創設①
（令和６年４月１日施行）

改正の概要

■ 難病法及び児童福祉法の改正により、**福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため**、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、**「登録者証」を発行する事業が創設された。**

登録者証の活用イメージ



【参考：ハローワーク等の窓口でのマイナンバーの確認方法】

①マイナンバーの確認（番号確認）

✓マイナンバーの確認には「通知カード」または「マイナンバーカード」か、マイナンバーが記載された住民票の提示が必要。

※ 通知カードを番号確認に使用できるのは、通知カードに記載された事項（氏名・住所・生年月日・性別・個人番号）と住民票に記載された事項に相違がない場合に限られる。

※ 個人番号通知書は番号確認書類として使用不可。

②身元確認（本人であることの確認）

✓顔写真が付いている「マイナンバーカード」を提示した場合には、身元確認のための資料は不要。

✓通知カードまたはマイナンバーが記載された住民票を提示した場合には、公的機関が発行した顔写真入りの証明書の提示などが必要。

「登録者証」発行事業の創設②
（令和６年４月１日施行）

登録者証の取扱い

論点	見直し
マイナンバー連携事項 <省令事項>	● 指定難病の患者又は小児慢性特定疾病児童等（※）であること。 ※指定小児慢性特定疾病医療機関に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童及び児童以外の満二十歳に満　たない者 ● **「指定難病名」、「小児慢性特定疾病名」はマイナンバー連携しない。**
申請の流れ等 <通知等>	● 指定難病の患者等からの申請に基づき発行する。 ※医療費助成を受給している方についても、申請に基づき登録者証を発行する。 ● 転居した際、転入先や転出元にその旨を届け出る必要はない。
登録頻度 （有効期限） <通知等>	**再登録不要（有効期限なし）** ※小児慢性特定疾病児童等については、医療費助成を受けている限り有効。
様式 <省令事項>	● **原則マイナンバー連携を活用**する。 ※マイナポータルにおいて、自身の情報が行政機関でどのようにやりとりされたか確認することが可能。 ※マイナンバーカードにより指定難病の患者等であることを確認できない状況にある方が、必要な証明ができるよう、本人からの求めに応じて紙で「登録者証」を発行する。
活用方法 <通知等>	● 障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用時に、**医師の診断書に代わり、指定難病の患者等であることを確認できるもの**として示すことができることを、**厚労省から自治体やハローワーク等の関係機関に周知**する。 ● 自治体やハローワーク等における登録者証の利活用が促進されるよう、**厚労省において**、障害福祉・就労支援サービス等の**地域で利用可能なサービスの情報提供するためのリーフレットのひな型を作成**し、難病相談支援センター等を通じて患者に周知する。

難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック

難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック

このガイドブックでは、患者さまとそのご家族向けに、さまざまなサービス・支援等の一例をご案内しています。

サービス等の利用時には、「登録者証」を活用できる場合があります。

※各サービスの利用要件はそれぞれ異なりますので、制度の詳細や申請方法等については、各窓口までお問合せください。
サービスによって追加で必要な書類等がある場合がございますので、ご留意ください。

厚生労働省 健康・生活衛生局難病対策課

2024年４月から順次、指定難病患者の皆さまが福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まります。下記の手続きを参考に、登録者証の申請をご検討ください。

※登録者証とは？

難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。
（医療費助成の対象とならない方にも交付されます）

登録者証の発行手続きと活用方法

※申請方法や登録者証の発行方法は、自治体により異なりますので、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。

①申請書等の提出

登録者証の申請の際は、申請書のほか、指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、都下通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る）、指定難病の医療受給者証等）の添付が必要となります。
なお、都道府県・指定都市により、その他の書類の提出を求める場合があります。

②登録者証の発行

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

③各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できます。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能です。

利用するサービスによって確認方法が異なりますので、あらかじめ各サービス担当にお問い合わせください。

障害福祉サービス等

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
障害福祉サービス等（介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付） 障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な介護の支援や訓練等の支援について、介護給付費等を支給しています。	市区町村	○ サービスの利用申請時（※）
補装具費の支給 障害者等が日常生活を送る上で必要な移動等の確保や、就労場面における能率の向上を図ることおよび障害児等が、将来、社会人として独立自活するための素地を育成助長することを目的として、身体の欠損または損なわれた身体機能を補完・代替する用具を支給しています。	市区町村	×
自立支援医療 障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な心身の障害の状態を軽減するための医療（保険診療に限る）について、当該医療費の自己負担額を軽減するための措置として自立支援医療費を支給しています。	市区町村 都道府県	×
地域生活支援事業 障害者等が基本的人権を享受する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、市町村等が実施主体となり、地域の特性や利用者の状況に応じ、柔軟な形態により計画的に実施しています。	市区町村 都道府県	△ 事業の実施主体である市区町村等の取扱による
障害児通所給付 障害児が児童発達支援や放課後等デイサービスなどの指定障害児通所支援をサービス事業者から受けたときに、市町村から障害児の保護者に対し、そのサービスに要した費用を支給しています。	市区町村	○ サービスの利用申請時（※）
障害児入所給付 障害児が、障害児入所施設などに入所・入院して、施設において日常生活における支援や治療を受けたときに、都道府県から障害児の保護者に対し、その支援や治療に要した費用を支給しています。	都道府県 指定都市 児童相談所設置市	○ サービスの利用申請時（※）

※ただし、支援内容の決定等のために別途、医師の意見書等が必要な場合があります。

就労支援（ご本人向け）

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介 ハローワークでは、難病を含む障害について専門的な知識を持つ担当者が、仕事に関する情報を提供したり、就職に関する相談に応じるなどの支援体制を整えています。 さらに全国51か所のハローワークには、「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、症状の特性を踏まえた就労支援を行っています。	公共職業安定所・難病相談支援センター	○ 証明の求めがあった時
職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業 障害者の職場適応に課題がある場合に、職場にジョブコーチが出向いて、障害特性を踏まえた専門的な支援を行い、障害者の職場適応を図ることを目的としています。	地域障害者職業センター	○ 証明の求めがあった時
障害者就業・生活支援センター事業 全国337センター（令和６年４月時点）にて、支援対象障害者の職業的自立を図るため、就業面（就職に向けた支援、職場定着支援等）及び生活面（生活習慣の形成等）における一体的な支援を実施しています。	各障害者就業・生活支援センター	○ サービスの利用申請時

就労支援（事業主向け）

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース） 発達障害者や難病患者をハローワーク等の紹介により、継続して雇用する労働者（一般被保険者）として雇い入れる事業主に対して助成されます。	労働局、公共職業安定所	○ 証明の求めがあった時
キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース） 障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等（勤務地限定正社員・職務限定正社員・短時間正社員を含む）へ転換した事業主に対して助成するものであり、より安定度の高い雇用形態への転換等を通じた障害者の職場定着を目的としています。	労働局、公共職業安定所	○ 証明の求めがあった時
特定求職者雇用開発助成金（成長分野等人材確保・育成コース） 就労経験のない職業に就くことを希望する特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）の対象労働者を①成長分野等の業務に従事する者として雇い入れる事業主又は②雇い入れた後に一定の訓練を実施して賃上げを行う事業主に対して助成されます。	労働局、公共職業安定所	○ 証明の求めがあった時
障害者介助等助成金 職場復帰のために必要な職場適応措置や中途障害者となった方に対して知識・技能習得に係る研修の実施等を行う事業主に対してその費用の一部を助成しています。	（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構	○ 証明の求めがあった時
訪問型職場適応援助者助成金 **企業在席型職場適応援助者助成金** 職場適応援助者による支援を実施する事業主に対してその費用の一部を助成しています。	（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構	○ 証明の求めがあった時
障害者能力開発助成金 就職を希望する障害者に対して能力開発訓練事業を実施する事業主等に対してその費用の一部を助成しています。	（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構	○ 証明の求めがあった時
障害者トライアル雇用事業 ハローワークまたは民間の職業紹介事業者等の紹介により、就職が困難な障害者を一定期間雇用することにより、その適性や業務遂行可能性を見極め、求職者及び求人者の相互理解を促進すること等を通じて、障害者の早期就職の実現や雇用機会の創出を図ることを目的としています。	労働局、公共職業安定所	○ 証明の求めがあった時

障害年金・手当等

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
障害年金 事故などにより障害を負ってしまったような場合の生活を支えるため、一定の要件を満たす場合に支給されます。特に、初診日に20歳未満であった人が、①20歳に達した日に１級・２級の障害の状態にあると き、または、②20歳に達した後に１級・２級の障害の状態となったとき は、障害基礎年金が支給されます。	市区町村、年金事務所	×
特別障害給付金 1992年３月以前に国民年金任意加入対象であった学生、または、1986年３月以前に国民年金任意加入対象であった会社員の配偶者で、任意加入していなかった期間内に初診日があり、現在、障害基礎年金１級又は２級相当の障害の状態にある人に支給されます。	市区町村、年金事務所	×
特別障害者手当 障害が重複するなど精神または身体に著しく重度の障害がある20歳以上の在宅の障害者で、日常生活において常時特別の介護を必要とする方に支給されます（所得制限があります）。	市区町村	×
特別児童扶養手当 精神または身体に一定の基準に相当する障害がある20歳未満の障害児を監護、養育している保護者に支給されます（所得制限があります）。	市区町村	×
障害児福祉手当 精神または身体に重度の障害がある20歳未満の在宅の障害児で、日常生活において常時介護を必要とする方に支給されます（所得制限があります）。	市区町村	×

参考：市町村による災害時に向けた備え

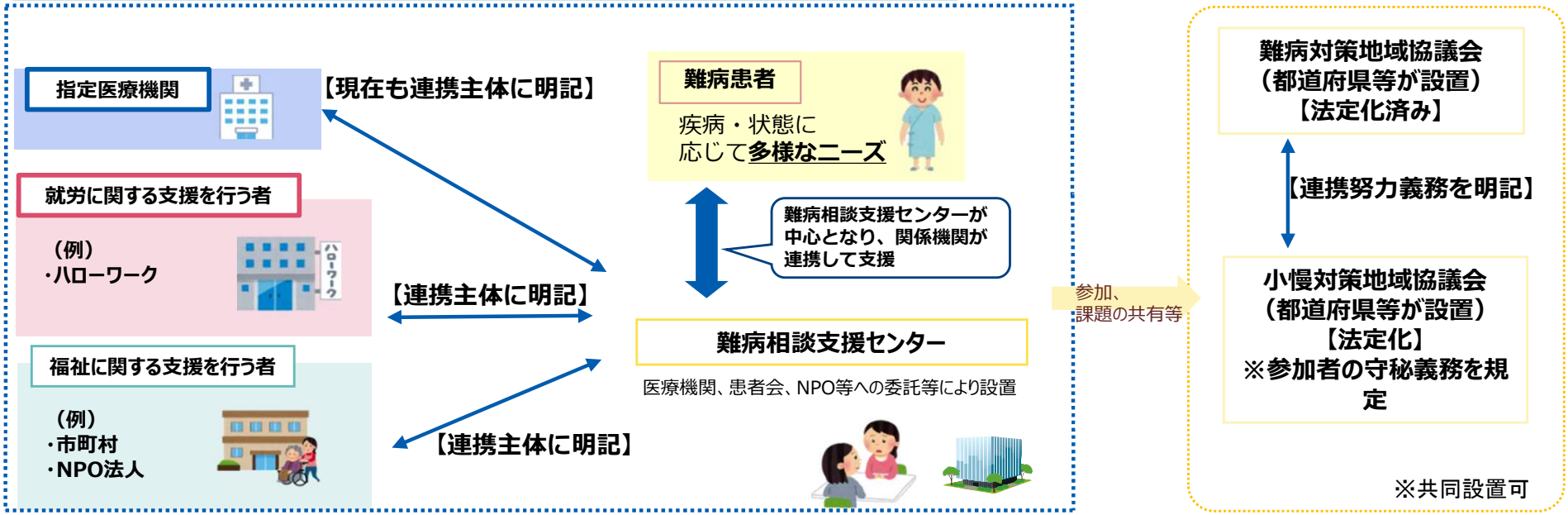
サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
被災者台帳の作成 個々の被災者の被害の状況や支援の実施状況、支援に当たっての配慮事項等を一元的に集約し、漏れのない支援を行うため、被災者台帳の作成を行います。	市区町村	○ 申出時
避難行動要支援者名簿の作成 高齢者や障害者などの要配慮者のうち、自ら避難することが困難であり、避難の際に支援が必要な方について、災害時に安否確認などを実施するための基礎となる名簿を市区町村が作成します。避難などに際して、支援を受けられる可能性が高まるよう支援に必要な限度で警察や消防などの関係者に情報を提供することとしています。	市区町村	○ 申出時
個別避難計画の作成 避難行動要支援者名簿に記載等された方、お一人お一人の避難先や支援者の方を記載等した計画を、ご本人やご家族、地域の関係者、福祉、保健、医療などの関係者の協力を得て市区町村が作成に努めます。 支援に必要な限度で一緒に避難する方などの関係者に情報を提供することで避難の可能性が高まります。	市区町村	○ 申出時

難病患者等の地域における支援体制の強化
（令和５年10月1日施行）

改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**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が明記**された。
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化**されるとともに、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設**された。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



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

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

御中

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

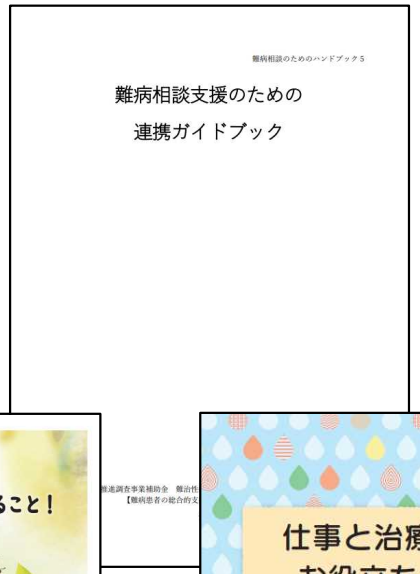
難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に係る地域における支援体制の強化について

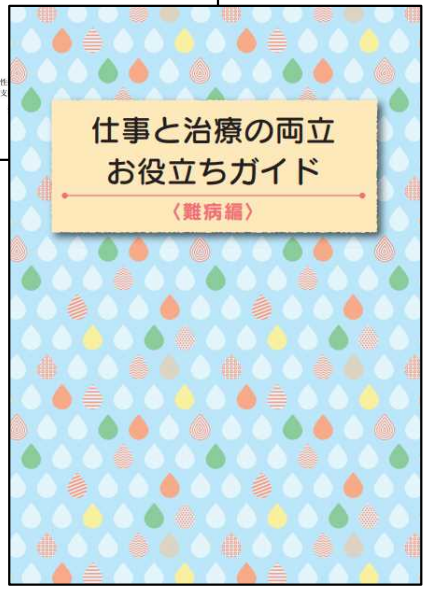
難病対策及び小児慢性特定疾病対策の推進につきましては、平素よりご尽力をいただき、厚く御礼申し上げます。

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、各自治体における難病患者等支援等業務の参考にし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強化
（令和５年10月１日施行）

改正の概要

- 児童福祉法が改正され、**小児慢性特定疾病児童等自立支援事業**が以下のとおり**強化**された。
  - ・地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する**「実態把握事業」を努力義務の事業として新設。**
  - ・現行の**任意事業の実施を努力義務化。**
- 令和3年度より、自立支援事業を推進するための**実態把握調査の手引き書**の作成や、**立ち上げ支援事業**等を実施しており、その成果を周知するとともに、今年度も、こうした支援を継続することとしている。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ

必須事業

相談支援事業

個々のニーズ把握・相談支援
・自立支援員による相談支援
・ピアカウンセリング　等

支援ニーズに応じた事業の実施

【努力義務化】

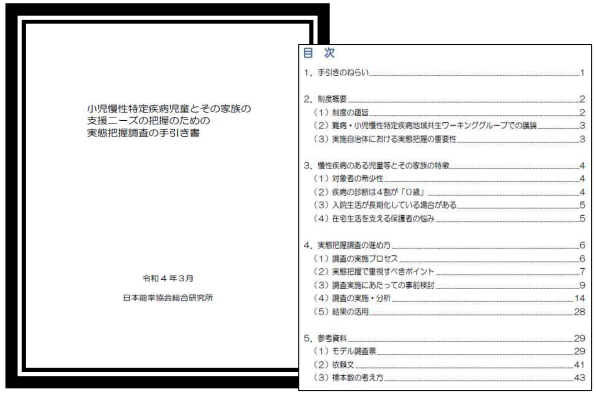
実態把握事業	**地域のニーズ把握・課題分析等【追加】**
療養生活支援事業	レスパイト等
相互交流支援事業	患児同士の交流、ワークショップ等
就職支援事業	職場体験、就労相談会等
介護者支援事業	通院の付添支援、きょうだい支援等
その他の事業	学習支援、身体づくり支援等

（参考）調査研究事業・立ち上げ支援事業の実施状況とマニュアル等の周知

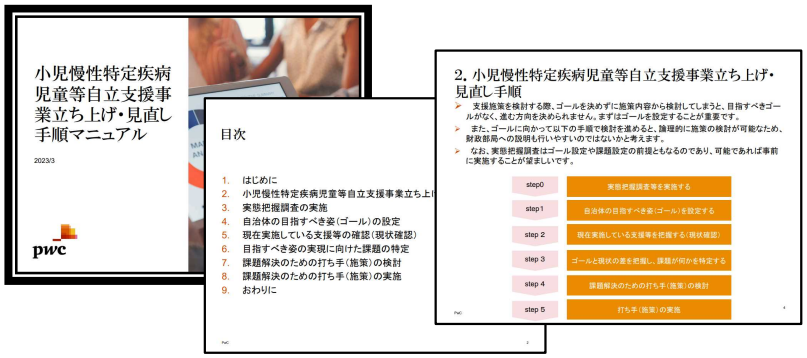
難病等制度推進事業において、モデル事業に協力いただいた自治体の調査結果を元に、令和３年度には「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書」を作成した。令和４年度には、その手引き書を活用した「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル」を作成し、令和５年度にはマニュアル等をさらに改訂し、自治体に周知を行った。

※　R3年度モデル事業実施自治体　⇒　秋田県、長崎県、長野県（長野市・松本市含む）
※　R4年度モデル事業実施自治体　⇒　長野県、岐阜県、静岡県、奈良県、長崎県、札幌市、西宮市、久留米市
※　R5年度モデル事業実施自治体　⇒　千葉県、山梨県、鳥取県、愛媛県、長崎県、西宮市、松山市

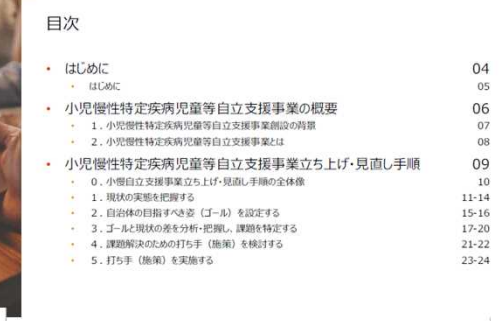
令和３年度



令和４年度



令和５年度



令和６年度指定難病の検討の進め方について

○新規の疾病追加（令和６年度実施分）に関する検討の進め方

・　対象疾病について
①難治性疾患政策研究事業において、指定難病の検討に資する情報が整理されたと研究班が判断し、研究班から情報提供のあった疾病
②小児慢性特定疾病のうち、指定難病の検討に資する情報が整理されたと日本小児科学会が判断し、同学会から要望のあったものについて、研究班から情報提供のあった疾病

・　その他
今回の検討の対象とならなかった疾病については、今後難治性疾患政策研究事業等において必要に応じて当該疾病についての研究を支援し、指定難病として検討を行うための要件に関する情報が得られた段階で、当委員会において審議することとする。

○既存の指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討の進め方

・対象疾病について
令和６年度に難治性疾患政策研究事業を実施している研究班が、最新の医学的知見を踏まえ、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討に資する情報が整理されたと判断し、難病対策課に対して情報提供を行った疾病。

・その他
引き続き、難治性疾患政策研究事業等において最新の医学的知見の収集等を行い、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討を行うための情報が得られた場合には、当委員会において審議することとする。

令和７年４月１日からの変更

・疾病名が変更される疾病について

	告示番号	疾患名
1	63	特発性血小板減少性紫斑病　⇒　免疫性血小板減少症
2	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 ⇒　睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

・新規の指定難病として追加する疾病について

	告示番号	疾患名
1	342	ＬＭＮＢ１関連大脳白質脳症
2	343	ＰＵＲＡ関連神経発達異常症
3	344	極長鎖アシル―ＣｏＡ脱水素酵素欠損症
4	345	乳児発症ＳＴＩＮＧ関連血管炎
5	346	原発性肝外門脈閉塞症
6	347	出血性線溶異常症
7	348	ロウ症候群

個々の疾病ごとに、指定難病の各要件（※１）を満たすかどうか検討を行うとともに、指定難病の要件を満たすと考えられる疾病については、当該疾病の医療費助成の支給認定に係る基準（※２）についても、併せて検討を行った。

※１　「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を 必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が 確立している」の５要件をいう。

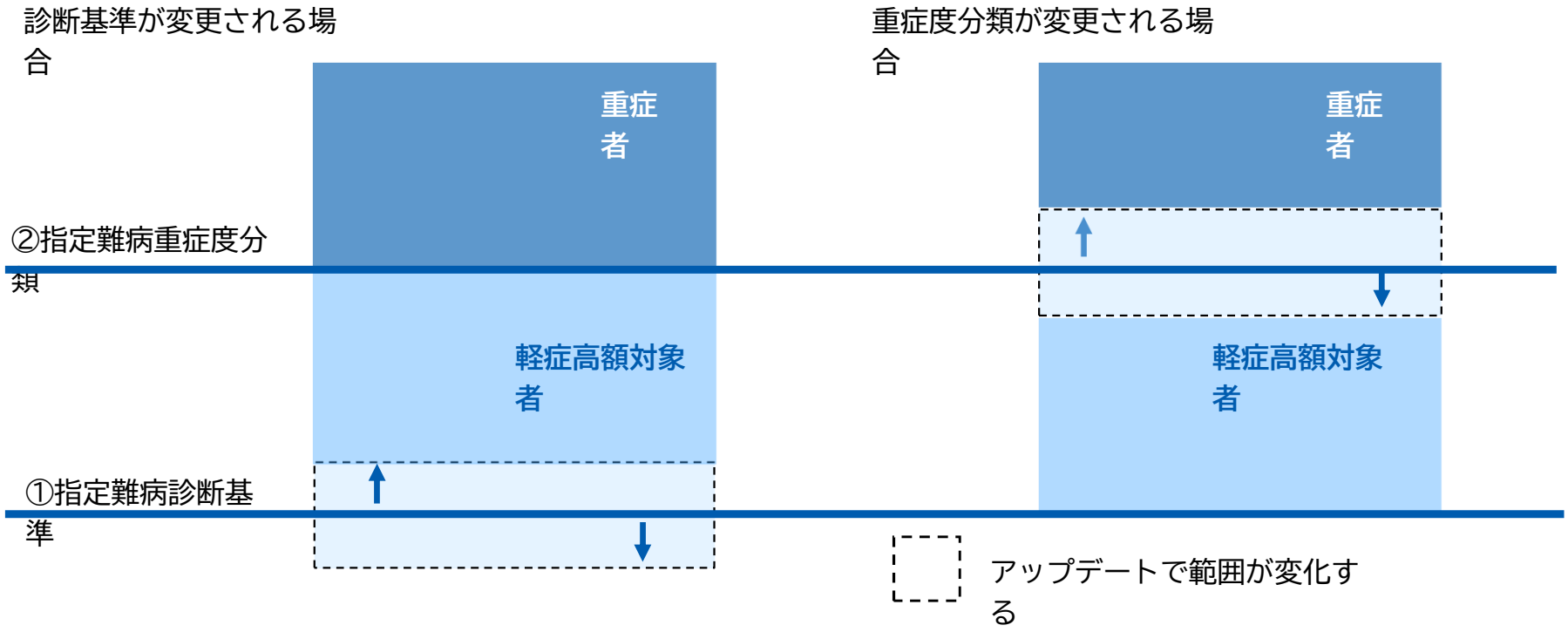
※２ 指定難病の診断に関する客観的な指標による一定の基準及び難病法第７条第１項に規定する病状の程度をいう。

診断基準と重症度分類の範囲の変化のイメージ

【支給認定のプロセス】

- 実臨床における患者の診断は、医師が医学的知見を基に診断し決定する。
- 指定難病に対する特定医療費の支給認定は、診断基準の要件を元に指定難病と診断された上で（①）、重症度分類を満たす（②）と都道府県等が認めた者が対象となる（支給認定は原則１年更新）。
- 重症度分類を満たさない場合であっても、直近１年間以内に医療費総額が33,330円を超える月が３月以上あった場合、軽症高額該当者として、支給対象となる。

【診断基準と重症度分類の範囲の変化のイメージ】



注）左図について、「アップデートで範囲が変化する」は軽症者に限るものではない。

診断基準と重症度分類のアップデートの方向性

１．基本的な考え方
- 過去の判断については新たな基準を適用しない。
- 現況の判断については新たな基準を適用する。

２．具体的な運用

（診断基準）
- 過去の診断基準に基づき診断された患者に対して、過去の検査の閾値等を現在の基準に置換して適用することは困難であるため、既認定者については、引き続き当該指定難病の患者として取り扱う。
- 新規患者は新たな診断基準を適用する。また、過去の診断情報が不明な場合も、これに準ずる。

（重症度分類）
- 現時点における状態について評価するため、重症度分類については、一律、新たな重症度分類を適用する。

【事務局案】令和７年度以降、以下の取り扱いとしてはどうか

	診断基準	重症度分類
新規認定患者	• 新診断基準を適用	• 新重症度分類を適用 ※ 軽症者でも高額な医療を継続する者については、支給対象とする（軽症高額該当）取り扱いに変更はない。
既認定患者	• 旧診断基準でこれまでに診断済 ※ 新臨個票の医師記入欄に医師が記入する（注）ことで判断（旧臨個票は用いない） （注）臨個票様式にチェックマークを付ける等の変更までの対応	

診断基準等のアップデートにより基準を満たす対象に変化がありうる疾患例

- 診断基準等のアップデートについて、基本的には全体的な認定対象者は大幅に増えることが予想される一方、診断基準において「必須項目として臨床症状や検査所見等の追加」「除外する疾患の追加」等、また重症度分類において「基準となる数値の明確化」等の理由から、新たな診断基準等に変更後に診断基準等を満たす対象が狭まる疾患が存在することが明らかとなった。

＜診断基準＞

基準を満たす対象に変化がありうる疾患	新たな診断基準に変更後に、基準を満たす対象が広がることの概要	新たな診断基準に変更後に、基準を満たす対象が狭まることの概要
全身性エリテマトーデス	臨床所見及び免疫所見として認められる選択肢が追加された。	エントリー基準で抗核抗体80倍以上が追記された。
下垂体性PRL分泌亢進症	―	従来、PRL20ng/mlで一律に評価をしていたが、施設基準値以上であることを確認することになった。
ミトコンドリア病	―	診断基準について、旧基準では、症状が１項目＋検査・画像所見で１項目以上を満たすものはprobableと判定していたが、新基準では、①遺伝学的検査②病理学的検査、③生化学的検査のいずれも非該当の場合、症状が１項目＋検査・画像所見で1項目のみを満たす場合はpossibleと判定することになった。

＜重症度分類＞

基準を満たす対象に変化がありうる疾患	新たな重症度分類に変更後に、基準を満たす対象が広がることの概要	新たな重症度分類に変更後に、基準を満たす対象が狭まることの概要
巨細胞性動脈炎	―	従来、Ｖ度に当てはまらない視力障害が存在する場合には重症度分類でIII度とされていた（※III度以上が認定対象）が、新たな重症度分類では、良好の方の眼の矯正視力が0.3未満の場合に重症と判断することに変更されたため、軽度の視力障害の場合は基準を満たさなくなった。
自己免疫性肝炎	プロトロンビン時間（PT-INR）≧1.3のみで重症と判断されるようになった。	従来、肝実質の不均質化の画像検査所見が認められれば重症とされていたが、新たな重症度分類では、臨床検査所見と肝性脳症・肝萎縮の臨床所見で判断することになった。
下垂体性PRL分泌亢進症	―	従来、仮にPRLの基準値を満たさない場合でも、臨床所見・画像所見の項目により中等症・重症とされていたが、新たな重症度分類では、施設基準以上のPRLかつ主徴候が必要となった。
下垂体性ADH分泌異常症（中枢性尿崩症）	―	従来、尿量・尿浸透圧・血漿ADH濃度・血清ナトリウム濃度・皮膚/粘膜乾燥のいずれか最も重症度の高い項目にて重症度を決めていたが、尿量・渇感障害を伴うものだけで判定することになった。

小児慢性特定疾病の検討の進め方について

1．小児慢性特定疾病の検討に当たって、小児慢性特定疾病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班及び関係学会で収集、整理する。

2．小児慢性特定疾病検討委員会（以下、「当委員会」という。）において、これまでに研究班及び関係学会が整理した情報を基に、医学的見地より、個々の疾病について、小児慢性特定疾病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。

※　小児慢性特定疾病とされるためには、「慢性に経過する」、「生命を長期にわたって脅かす」、「長期にわたって生活の質を低下させる」、「長期にわたって高額な医療費の負担が続く」の4要件を満たすことが必要。

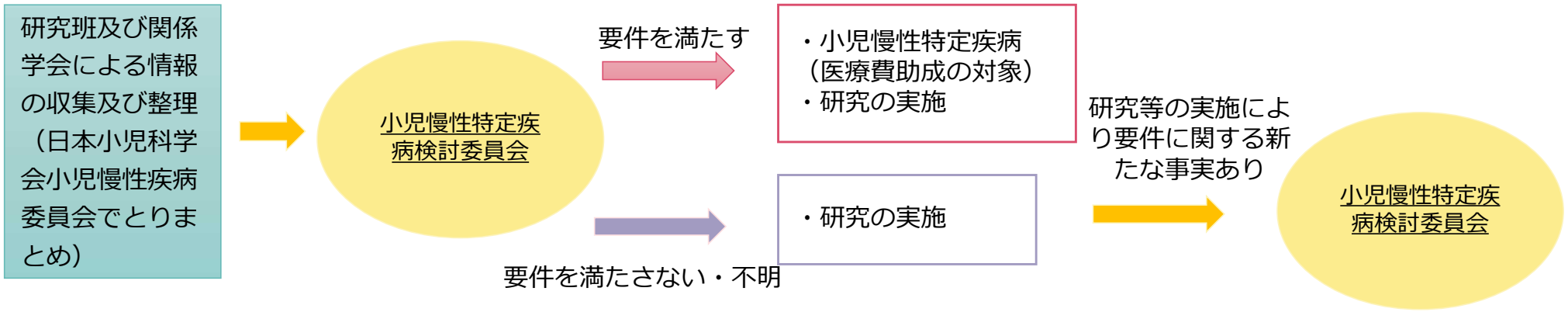
3．当委員会での検討結果を、社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会に報告する。

4．小児慢性特定疾病対策部会において、小児慢性特定疾病について審議を行い、具体的な疾病名及び疾病の状態の程度を決定する。

※1　小児慢性特定疾病対策部会の議決をもって社会保障審議会の決定となる。

5．厚生労働大臣が小児慢性特定疾病及び疾病の状態の程度を定める。

6．厚生労働大臣により定められた疾病及び状態の程度についても、研究等を継続し、小児慢性特定疾病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、当委員会において見直しを行う。



令和７年４月１日からの変更

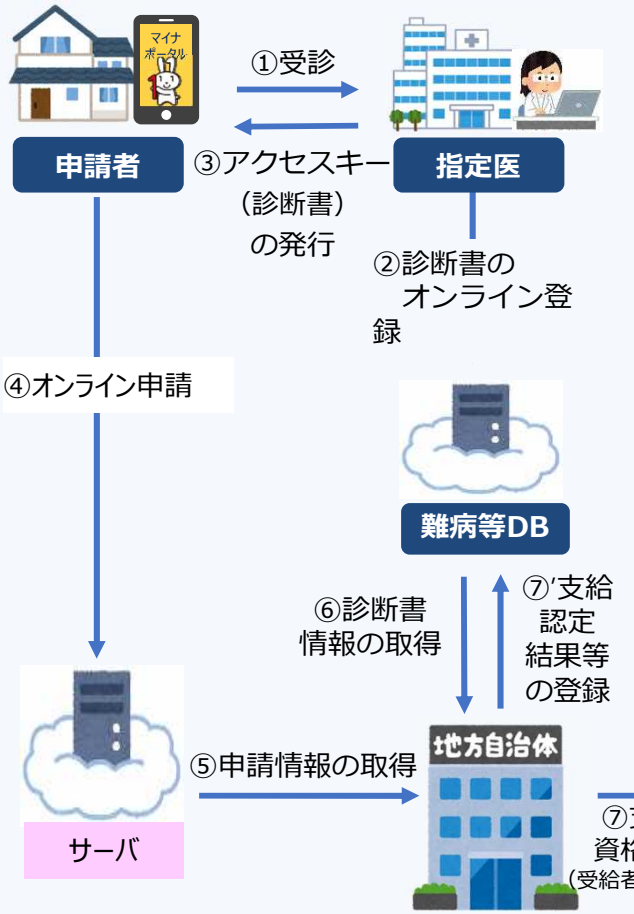
・新規の小児慢性特定疾病として追加する疾病について

区分	番号	疾患名
膠原病（自己炎症性疾患）	２０	乳児発症 STING 関連血管炎
神経・筋疾患（遺伝性周期性四肢麻痺）	7	遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
神経・筋疾患（遺伝性周期性四肢麻痺）	8	遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
神経・筋疾患（脊髄空洞症）	３８	脊髄空洞症
神経・筋疾患（脳形成障害）	８７	限局性皮質異形成
神経・筋疾患（非ジストロフィー性ミオトニー症候群）	９８	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
慢性・消化器疾患（先天性食道閉鎖症）	２０	先天性食道閉鎖症
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群（同左）	１１	鏡-緒方症候群
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群（同左）	１８	シア・ギブス症候群
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群（同左）	２１	シャーフ・ヤング 症候群
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群（同左）	２９	トリーチャーコリンズ （Treacher Collins）症候群
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群（同左）	４０	ロスムンド・トムソン （Rothmund-Thomson）症候群
皮膚疾患（特発性後天性全身性無汗症）	１２	特発性後天性全身性無汗症

医療ＤＸによる難病・小慢医療費助成の将来像

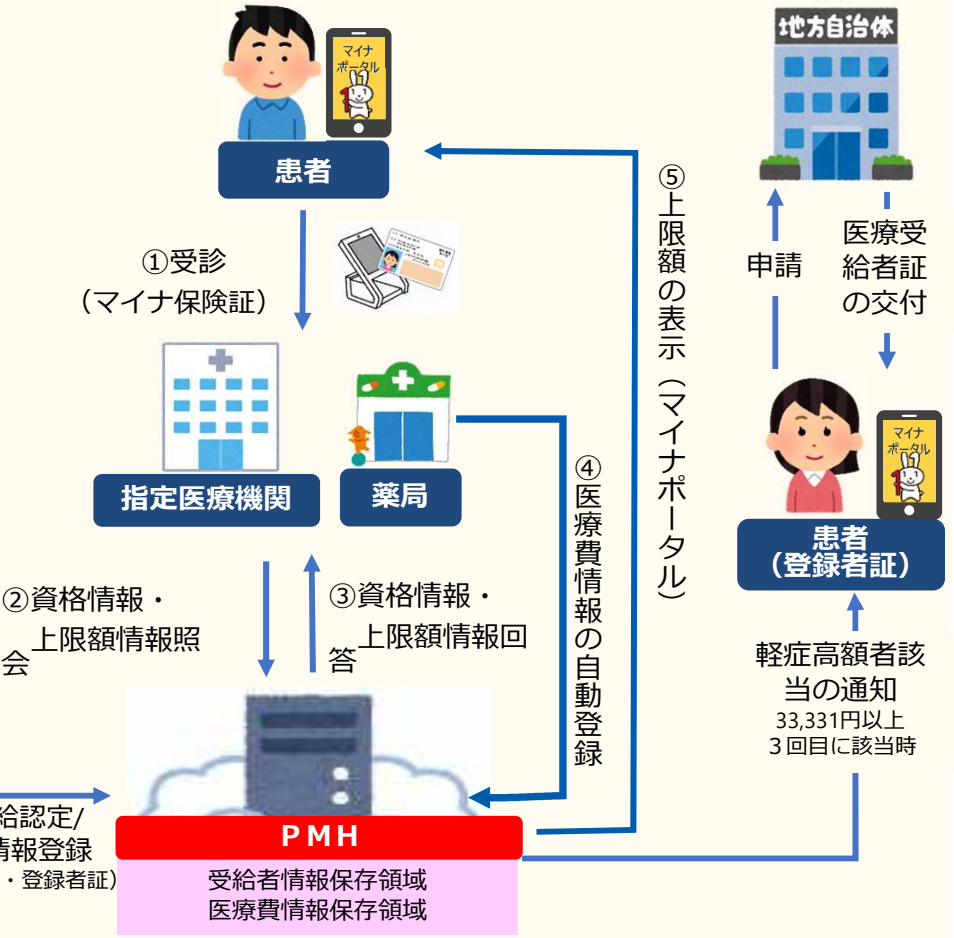
①申請手続きの電子化

○スマホ等からの申請、添付書類の省略を可能とすることで、申請者の負担を軽減する。
○入力漏れの自動チェック機能や過去の診断書の読み出し機能などを備えた診断書のオンライン登録システムを活用することで、医療機関の入力負担軽減を図る。



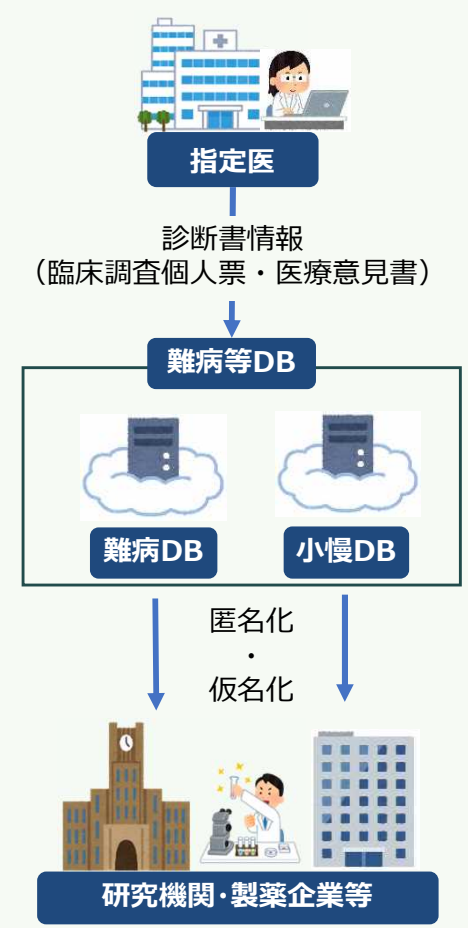
②オンライン資格確認と上限額管理票の電子化

○医療受給者証のオンライン資格確認と上限額管理票の電子化を進めることで、マイナンバーカード１枚で医療機関の受診を可能とする。
○医療受給者証の情報に加え、登録者証の情報と医療費情報を電子的に確認する仕組みを導入することで、指定難病患者のうち受給者証の交付がされていない方が、軽症高額者へ該当した場合に円滑に医療受給者証を交付できるようにする。



③二次利用

○同意が得られた診断書情報を難病等DBに登録し、二次利用を可能とすることで、早期診断・治療法の確立、新薬の開発、未知の副作用の発見、効果的な政策の立案に役立てる。



現在検討中の難病・小慢の医療費支給認定申請オンライン申請の方式

- 医療費支給認定をオンラインで申請する方法について、以下の通り複数の方法が存在。
- まずは「ぴったりサービス」を活用可能にし、あわせてマイナポータル上に申請のためのアプリケーションの構築を進めていく。民間企業の取り組みについては、必要な技術的助言を行う。

		マイナポ「ぴったりサービス」	マイナポ自己情報取得方式	民間アプリ
概要		• 自治体に対する申請・届出をマイナポータルから行える「ぴったりサービス」に難病等医療費支給認定申請の事務を追加	• マイナポータル上に、難病等医療費支給認定申請を行えるアプリケーションを新たに構築	• 民間企業が自治体と連携しつつ独自アプリケーションを開発中
申請プラットフォーム		• マイナポータル	• マイナポータル	• 独自Webアプリケーション
実施可能自治体		• 手上げ	• 手上げ	• 自治体と民間企業の個別契約
申請情報格納先		• 申請管理システム	• 検討中	• 独自に構築
サービス開始予定時期		• 令和６年度中に開始できるようデジタル庁と調整中	• 令和８年度以降に開始できるようデジタル庁と調整中	（SocioFuture社の場合） • 令和７年度以降
書類等の取得・提出方法	患者（申請者）	• 自治体で取得できない必要書類についてPDF・写真による添付や郵送※ ※臨個票オンライン登録すれば、臨個票の添付・郵送も不要	• マイナポータルの自己情報取得機能を活用して一部情報を電子的に取得・提出 • その他の必要書類はPDF・写真による添付※	（SocioFuture社の場合） • 申請時にマイナポータルのAPI連携機能による自己情報取得により、一部情報を取得 • その他の必要書類は当面は郵送等の組み合わせを想定
	自治体	• マイナンバー情報連携（J-LIS照会）等により一部情報を取得		
メリット・課題		✓ 既存の仕組みを活用することで、早期にサービス開始が可能 ✓ 自治体費用負担なく、開始可能 ■ 自治体のJ-LIS照会の負担大 ■ 申請可能データは最大10MB。それを超える書類は郵送等が必要	✓ 郵送不要でオンラインで申請が完結 ✓ J-LIS照会に係る自治体事務負担を軽減可能 ✓ 患者の負担軽減のため、前回申請内容の転記機能も検討中 ■ マイナポータル等の改修が必要	• 申請情報を自治体システムとの自動連携できるなど、より自治体に合わせたアプリケーション構築が可能な想定 • 必要書類の完全電子化を検討していることを確認

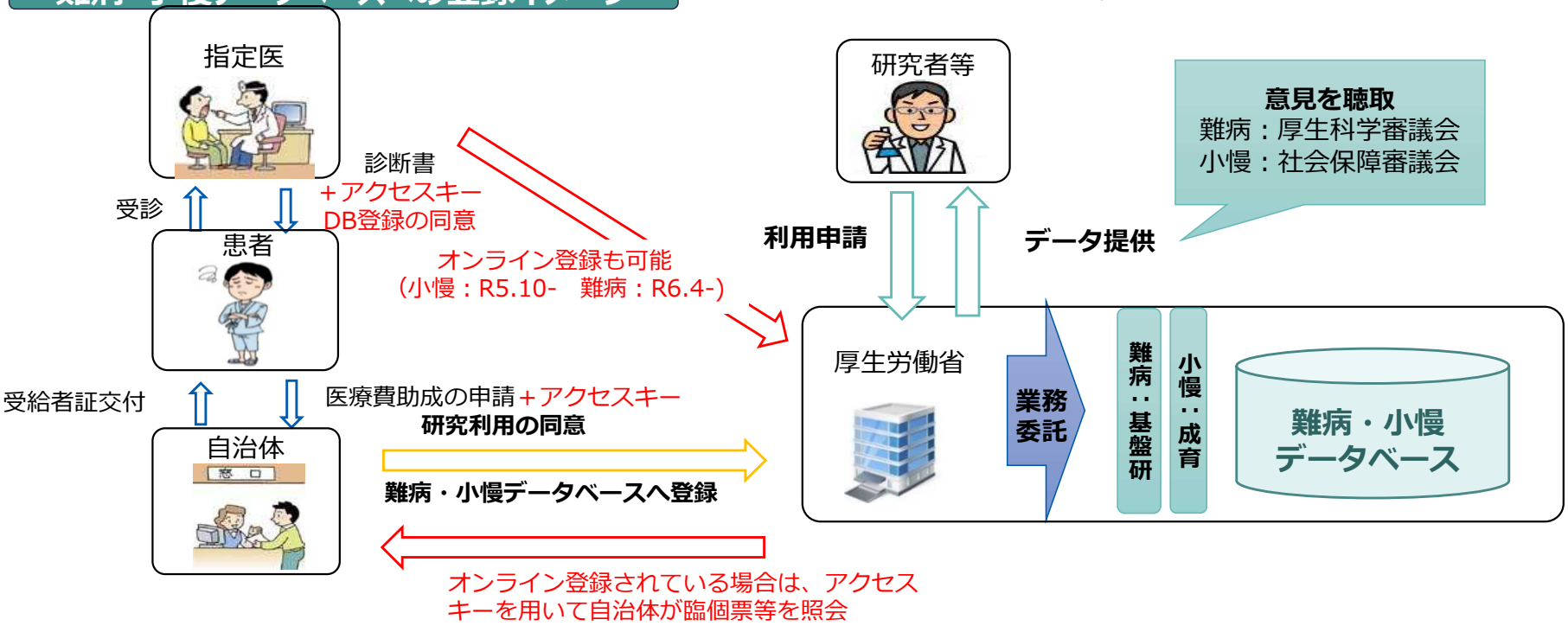
臨床調査個人票等の難病等ＤＢへのオンライン登録について

臨床調査個人票のオンライン登録について

- 臨床調査個人票及び医療意見書について、医師から患者に書面で交付し、医療費支給認定申請の際に添付書類として自治体に提出することとしており、自治体は、患者の同意が得られたものについて、厚生労働省の難病・小慢データベースに登録している。
- 令和５年10月より、自治体・指定医の負担軽減等の観点から、臨床調査個人票等について、患者の同意が得られたものについて、指定医が直接難病・小慢データベースにオンライン登録する仕組みが開始されている。

難病･小慢データベースへの登録イメージ

（赤字がオンライン登録の場合の流れ）



（※）基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

マイナンバーカードを活用した医療費助成の効率化の推進

第６回「医療DX令和ビジョン2030」厚生労働省推進チーム（令和７年１月22日）資料１

- ✓ マイナンバーカードを活用した医療費助成（公費負担医療・地方単独医療費助成）の効率化については、デジタル庁においてオンライン資格確認に必要なシステムが設計・開発・運用されるとともに、**令和５・６年度に183自治体（22都道府県、161市町村）が先行実施事業**に参加。
- ✓ メリットを全国規模で広げていくため、「医療DXの推進に関する工程表（令和５年６月２日医療DX推進本部決定）」「デジタル社会の実現に向けた重点計画（令和６年６月21日閣議決定）」に基づき、**順次、参加自治体を拡大**し、**令和８年度中に全国規模での導入を目指す**。
- ✓ その上で、安定的な実施体制の整備のため、**支払基金又は国保連において**、医療費助成のオンライン資格確認に係る**システムの管理・運用等の業務を実施する体制を整備**する（令和９年度より）

公費負担医療※のオンライン資格確認に係る業務を自治体等から支払基金又は国保連に委託

※ 障害者総合支援法に基づく精神通院医療・更生医療、難病法に基づく特定医療費、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費など

マイナ保険証を提示

患者

紙の受給者証は不要

医療機関・薬局

資格照会

医療保険の資格情報を回答
※同意取得の上で診療・薬剤情報も提供

資格照会

医療費助成の資格情報を回答

オンライン資格確認等システム
（支払基金・国保中央会）

情報連携

PMH医療費助成システム

資格情報を登録

自治体等

支払基金又は国保連において、システムの管理・運用等の業務を全国規模で実施

※ 上記業務に要する費用については、生活保護のオンライン資格確認の費用負担等を勘案し、医療費助成の実施主体である自治体（都道府県・市区町村）等が負担する方向で調整を進める。

※ ［　　］：法律による規定が想定される事項

◎想定されるメリット

- ✓ 紙の受給者証を持参する手間が軽減するとともに、紛失リスクがなくなり、持参忘れによる再来院も防止。【患者、自治体】
- ✓ 医療保険の資格情報及び受給者証情報の手動入力の負荷をセットで削減できる。【医療機関・薬局】
- ✓ 正確な資格情報に基づき請求を行えるため（資格過誤請求が減少）、医療費の請求・支払に係る事務負担が軽減。【医療機関・薬局、自治体】
- ✓ 医療費助成の資格確認に関する事務負担や自治体への照会が減少。受給者証忘れによる償還払いの事務も減る。【医療機関・薬局、自治体】
- ✓ マイナ保険証の利便性向上によって、マイナ保険証の利用が促進され、患者本人の薬剤や診療のデータに基づくより良い医療の提供が図られる。【患者、自治体、医療機関・薬局】

オンライン資格確認を制度化する公費負担医療（案）

法律名	給付名	実施主体
障害者総合支援法	精神通院医療	都道府県、指定都市
	更生医療	市区町村
	育成医療	市区町村
	療養介護医療	市区町村
難病法	特定医療費	都道府県、指定都市
児童福祉法 （障害児入所医療、肢体不自由児通所医療はこども家庭庁所管）	小児慢性特定疾病医療費	都道府県、指定都市、中核市、児相設置市
	障害児入所医療	都道府県、指定都市、児相設置市
	肢体不自由児通所医療	市区町村
母子保健法（こども家庭庁所管）	養育医療	市区町村
感染症法	結核患者の医療	都道府県、保健所設置市、特別区
	新型インフルエンザ等感染症外出自粛対象者の医療	都道府県、保健所設置市、特別区
	新感染症外出自粛対象者の医療	都道府県、保健所設置市、特別区
被爆者援護法	認定疾病医療	国
	一般疾病医療費	国
特定Ｂ型肝炎感染者特別措置法	定期検査費	支払基金
	特定無症候性持続感染者に対する母子感染防止医療費	支払基金
石綿健康被害救済法（環境省所管）	医療費	（独）環境再生保全機構
水俣病特措法（環境省所管）	療養費	熊本県、鹿児島県、新潟県

※ 上記のほか、以下の予算事業に基づく公費負担医療においても、オンライン資格確認を制度化。
・肝炎治療特別促進事業　・先天性血液凝固因子障害等治療研究事業　・特定疾患治療研究事業
・肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業　・第二種健康診断特例区域治療支援事業　・水俣病総合対策医療事業（環境省所管）

※ 地方単独医療費助成については、自治体の判断に基づき、オンライン資格確認を導入するかどうかを決定。地方単独医療費助成におけるオンライン資格確認の導入によって、事務手続き・負担の効率化など、患者（住民）、自治体及び医療機関・薬局にメリットが発生することが想定されるため、各自治体においては、地方単独医療費助成におけるオンライン資格確認の導入をご検討いただきたい。

医療等情報の二次利用の推進に向けた対応方針について（案）

医学・医療分野のイノベーションを進め、国民・患者にその成果を還元するためには、医療等情報の二次利用を進めていく必要がある。他方で、我が国の医療等情報の二次利用については、以下のような現状・課題があり、医薬品等の安全性検証や研究開発、疫学研究等において、医療等情報が利用しづらいことが指摘されている。医療現場や患者・国民の理解を得ながら医療等分野の研究開発を促進していくため、次の対応を進めていく。

現状・課題

- 我が国では、カルテ情報（臨床情報）に関する二次利用可能な悉皆性のあるDBがなく、診療所を含む医療機関における患者のアウトカム情報について、転院等の場合も含めた長期間の分析ができない。

- データ利活用が進んでいる諸外国では、匿名化情報だけでなく臨床情報や請求情報等の仮名化情報の利活用が可能になっており、さらにそれら仮名化情報のデータを連結解析することが可能。
- 我が国では、厚生労働大臣が保有する医療・介護関係のデータベース（以下「公的DB」）で匿名化した情報の利活用を進めてきたところ、より研究利用で有用性が高い仮名化情報の利活用を進めるべきとの指摘。
  また、民間部門においては、R5年の次世代医療基盤法改正で、仮名加工医療情報の利活用を一定の枠組みで可能とする仕組みが整備された。

- 公的DBについては、データを操作する物理的環境に関して厳しい要件が求められているなど、研究者等の負担が大きい。
- また、我が国では、公的DBのほか、次世代医療基盤法の認定DB、学会の各種レジストリなど、様々なDBが分散して存在しており、研究者や企業はそれぞれに利用の交渉・申請を行わなければならない。

今後の対応方針（案）

◎ 現在構築中である**「電子カルテ情報共有サービス」で共有される電子カルテ情報について、二次利用を可能とする。**その際、匿名化・仮名化情報の利活用を可能とする。具体的な制度設計については、医療関係団体等の関係者や利活用者等の意見を踏まえながら検討する。

◎ **公的DBについても、仮名化情報（※）の利活用を可能とし、臨床情報等のデータとの連結解析を可能とする。**

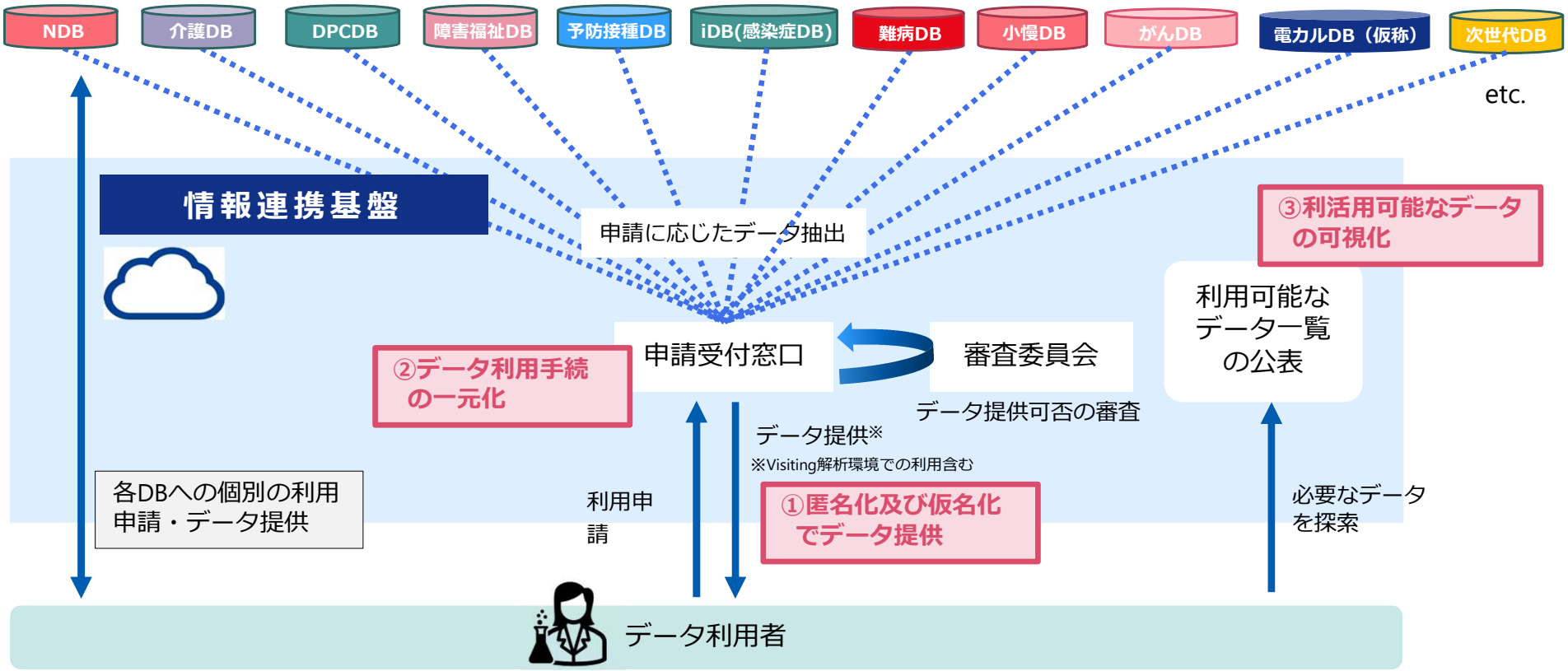
※ 氏名等の削除によりそれ単体では個人の識別ができないよう加工した情報。

◎ 公的DB等に研究者・企業等が**リモートアクセスし、一元的かつ安全に利用・解析を行うことができるVisiting環境（クラウド）の情報連携基盤**を構築する。

◎ 公的DB等の**利用申請の受付、利用目的等の審査を一元的に行う体制**を整備する。

医療・介護関係のDBの利活用促進の方向性（イメージ）

医療等情報の二次利用については、EUのEHDS法案等の仕組みも参考にしつつ、厚生労働大臣が保有する医療・介護関係のデータベースについて、仮名化情報の提供を可能とするとともに、利用申請の一元的な受付、二次利用可能な各種DBを可視化した上で研究者や企業等がリモートアクセスして、各種DBのデータを安全かつ効率的に利用・解析できるクラウドの情報連携基盤を整備する方向で検討中。



医療保険の高額療養費制度に係る所得区分情報の照会事務の廃止について

現状・課題

- 現行、難病・小慢の医療費助成は、医療保険から給付される額（高額療養費制度も含む）も踏まえた自己負担限度額を超える分を公費として支給（現物給付）している。
- 医療機関の窓口で自己負担額の計算を行えるよう、受給者証には高額療養費制度の所得区分（以下単に「所得区分」という。）を記載することとしており、そのため、受給者証作成にあたり、自治体から医療保険者に対して、所得区分を文書で照会している。

➢ この点、地方分権提案募集等において、**自治体・保険者の事務負担が過重になっていることや、直ちに回答が得られず、追加の照会が必要となるケースがあるなどの課題が指摘されている。**

➢ また、令和５年４月より保険医療機関・薬局において、オンライン資格確認の導入が原則として義務づけられ、その上で令和６年12月から被保険者証の新規発行が停止され、資格確認方法が原則マイナ保険証によるオンライン資格確認に移行することに伴い、基本的に**医療機関はオンライン資格確認により患者の所得区分を正確に確認することができるようになる。**

対応方針

✓ 所得区分の正確性の向上及び自治体・保険者の事務負担の軽減の観点から、受給者証への所得区分等の記載を廃止し、自治体からの医療保険者への照会事務を不要とする。

✓ オンライン資格確認等システム未導入の医療機関等、オンライン資格確認による所得区分の確認ができない場合には、所得区分を一般みなし区分※として計算する。
※自立支援医療制度（更生医療・育成医療・精神通院）等と同様の考え方

✓ このために必要な政省令の改正等の措置を行い、照会事務の廃止にむけた対応をすすめる。

障害基礎年金等の支給額に合わせた対応について

- 難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度においては、世帯の所得に応じて１か月当たりの医療費の自己負担上限額を設定。そのうち低所得Ⅰと低所得Ⅱについては、**年収80万円以下**※1・2を区分として設定している。
- この基準は、障害基礎年金２級等の支給額（平成16年当時の支給額約795,000円/年）を参考に設定された。
- 障害基礎年金等の額については、国民年金法に基づき、前年の物価スライド等を踏まえ、毎年改定が行われている。

- 今般、物価高等により、令和6年の障害基礎年金２級の支給額が約809,000円/年となったことを踏まえ、低所得Ⅰ・Ⅱの所得区分の基準である年収80万円以下を改正し、障害基礎年金２級等を受給する低所得Ⅰの者の**自己負担額が変わらないよう措置し、**所得区分認定において令和６年の年収を用いる令和７年７月から施行する。

例:令和７年７月～12月に特定医療又は小児慢性特定疾病医療があった場合、年収約809,000円以下を基準として用いる※3。

（参考）市町村民税非課税世帯における所得区分と自己負担上限額（難病の医療費助成制度の例）

指定難病医療費助成制度（単位：円）			
自己負担割合：２割			
	外来+入院		
	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	0	0	0
低所得Ⅰ　市町村民税非課税（～本人年収80万）	2,500		1,000
低所得Ⅱ　市町村民税非課税（本人年収80万超～）	5,000		
一般所得Ⅰ　市町村民税課税以上7.1万未満（年収約160～約370万）	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ　市町村民税7.1万以上25.1万未満（年収約370～約810万）	20,000	10,000	
上位所得市町村民税　25.1万以上（年収約810万～）	30,000	20,000	

※１　難病の特定医療又は小児慢性特定疾病医療のあった月が1～6月の場合は前々年、7～12月の場合は前年の収入・所得等で判定
※２　障害基礎年金等については収入ベース、その他の収入については所得ベースで計算。
※３　令和８年以降は前年（特定医療等のあった月が１～６月の場合は前々年）に支給された年金額を、国民年金法に基づき計算した額を基準として用いる。

４.ハンセン病問題対策について

ハンセン病問題対策について

ハンセン病問題についてのこれまでの動き

○平成　８　年　４　月：「らい予防法の廃止に関する法律」施行
○平成１３年　５　月：ハンセン病国家賠償請求訴訟で国が敗訴（熊本地裁判決）
・平成10年に「らい予防法」に基づく隔離政策に対して元患者らが提訴
：内閣総理大臣談話発表
・熊本地裁判決に控訴せず、新たな補償の立法措置や退所者給与金等の実現に努める旨を閣議決定
６　月：「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」（議員立法）が成立、施行
○平成１４年　４　月：ハンセン病療養所退所者給与金制度を開始（予算事業）
・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で退所者給与金について規定し、予算事業として実施
○平成１７年　４　月：ハンセン病療養所非入所者給与金制度を開始（予算事業）
・補償法にある「福祉増進のための措置」として省令で非入所者給与金について規定し、予算事業として実施
○平成２０年　６　月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（議員立法）が成立、施行
・予算事業であった退所者給与金、非入所者給与金制度を法律上明確化
○平成２６年１１月：「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部を改正する法律」（議員立法）が成立（平成２７年１０月施行）
・退所者給与金受給者の遺族への経済的支援制度の創設
○令和元年　６　月：ハンセン病元患者の家族による国家賠償請求訴訟で国が敗訴（熊本地裁判決）
・平成28年に「らい予防法」に基づく隔離政策に対して元患者の家族らが提訴
○令和元年　７　月：内閣総理大臣談話発表
・熊本地裁判決に控訴せず、新たな補償の措置や普及啓発活動の強化に取り組む旨を閣議決定
○令和元年　１１月：「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」（議員立法）が成立、施行
「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律の一部を改正する法律」（議員立法）が成立、施行
・名誉の回復等の対象に家族を追加
○令和６年　６　月：「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律の一部を改正する法律」（議員立法）が成立、施行
・請求期限を令和11年11月21日まで延長

ハンセン病問題対策に関する主な施策

内閣総理大臣談話に基づき設置された「ハンセン病問題対策協議会」（座長：厚生労働副大臣）において、統一交渉団（元患者の代表及び弁護団）と検討を重ね、合意された事項に関する施策を実施している

1．謝罪・名誉回復措置
・ハンセン病問題に関するシンポジウムの開催
・全国の中学校などにパンフレット「ハンセン病の向こう側」の配布
・国立ハンセン病資料館、重監房資料館の運営
・「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」式典
・国立ハンセン病資料館収蔵庫の増設

2．社会復帰・社会生活支援
・国立ハンセン病療養所等を退所した方に対する給与金の支給　（月額17．6万円～、支給対象者906人（令和4年4月1日現在））
・非入所者に対する給与金の支給（課税者：月額5．0万円（基準額）、非課税者：月額6．7万円、支給対象者76名（令和4年4月1日現在））
・ハンセン病療養所退所者給与金の受給者の遺族に対して、支援金を支給（月額12．8万円）、支給対象者113名（令和4年4月1日現在））
・沖縄県におけるハンセン病在宅患者等に対する外来診療の支援等
・ハンセン病元患者家族への相談支援等

3．在園保障
・国立及び私立ハンセン病療養所において、入所者に対する必要な療養を実施

「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」について

【概要】

ハンセン病患者であった方々やそのご家族の福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在する問題の解決の促進に関し、基本理念等を定めるとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定めるもの。

（平成20年6月成立　平成21年4月施行　平成26年11月、令和元年11月一部改正　※議員立法）

【主な内容】

１．国立ハンセン病療養所等の在園・生活水準の保障	・国立ハンセン病療養所等における療養の確保 ・国立ハンセン病療養所への再入所・新規入所の保障 ・国立ハンセン病療養所における生活の保障 ①意思に反する退所、転所の禁止 ②医療・介護体制の整備・充実 ③地域開放
２．社会復帰・社会生活支援	・国立ハンセン病療養所等を退所した方等に対する給与金・支援金の支給、相談・情報提供など
３．名誉回復・死没者の追悼	・ハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等ハンセン病に関する正しい知識の普及啓発 ・死没者の追悼など

※本法の施行に伴い「らい予防法の廃止に関する法律（平成８年法律第２８号）」は廃止となった。

ハンセン病元患者及び家族に対する相談支援体制の確保と普及啓発事業の実施について

概要

ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第１７条において、地方公共団体においても退所者及び非入所者が日常生活又は社会生活を円滑に営むことが出来るよう、相談、情報提供等の必要な措置を講ずるものとされている。また、第５条において、地方公共団体の責務が規定されており、地域におけるハンセン病に関する普及啓発や当事者の福祉の増進等の取組を促進する必要がある。

各都道府県における相談支援体制の確保

ハンセン病統一交渉団より、一部の都道府県において、相談支援窓口が確保されていないとの意見が出されたところ。各都道府県におかれては、元患者及び家族に対する相談支援窓口の確保を改めてお願いしたい。また、人権問題、偏見差別等の相談事案が発生した場合は、各都道府県の人権相談窓口と連携し、当該事案への対応をお願いしたい。

普及啓発事業の実施（ハンセン病対策促進事業の活用）

各都道府県におかれても、ハンセン病元患者及び家族への名誉の回復及びハンセン病に対する偏見差別解消等を図るため、普及啓発事業を実施いただきたい。なお、普及啓発事業の実施に当たり、各都道府県等における新たな取組を支援するため、厚生労働省の委託事業としてハンセン病対策促進事業を実施しているので、本事業の活用も含め検討いただきたい。

〇ハンセン病対策促進事業の内容

都道府県及びハンセン病療養所所在市町がハンセン病に対する偏見・差別の解消等に向けて新たに取り組む普及啓発事業について、経費の全部又は一部を支援する。**（１事業当たり２５０万円を上限）**

・偏見差別解消等を目的としたシンポジウムや講演会の開催　・パネル展や映画上映会の開催など

その他のハンセン病問題対策関係事業について

ハンセン病問題に関するシンポジウム

○趣旨
ハンセン病に対する偏見・差別を解消し、ハンセン病患者・元患者及びその家族の名誉回復を図るため、国民に対してハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発を行う。

○主催者
厚生労働省、開催地の各都道府県等
※令和６年度は、令和７年２月１１日に福岡県の協力の下、福岡県春日市で現地開催とライブ配信による開催
※令和７年度においても、いずれかの都道府県において開催の御協力を依頼させていただく予定

国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費の制度概要

◆親族に対する援護

ハンセン病療養所に入所したことにより、その家族が生計困難になった場合に、その家族に対して、生活保護の基準の例により援護を行う。

・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律 第１９条

・ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第１９条に規定する援護に関する政令 第１条

◆援護の種類及び範囲

種類	範　　囲
生活援助	衣食その他の日常生活の需要を満たすために必要なもの
教育援助	義務教育に伴って必要な学用品、通学用品、学校給食費等
住宅援助	住居及び補修その他住宅の維持のために必要なもの
出産援助	分娩の介助等出産のために必要なもの
生業援助	生業に必要な資金、技能の修得及び就労等のために必要なもの
葬祭援助	火葬又は埋葬、納骨その他葬祭のために必要なもの

都道府県別ハンセン病療養所退所者給与金等受給者数

R6.3.1　時点

No.	都道府県	退所者数（人）	非入所者数（人）	特定配偶者数（人）
1	北海道	4		1
2	青森県	8		1
3	岩手県	3		
4	宮城県	6		1
5	秋田県	3		1
6	山形県	3		1
7	福島県			1
8	茨城県	7		2
9	栃木県	1		
10	群馬県	5		
11	埼玉県	37	1	4
12	千葉県	18		1
13	東京都	57		2
14	神奈川県	26		2
15	新潟県			
16	富山県	3		1
17	石川県			1
18	福井県	1		
19	山梨県	5		1
20	長野県	1		
21	岐阜県	1		1
22	静岡県	11	1	1
23	愛知県	13		4
24	三重県	7		2
25	滋賀県	3		1
26	京都府	7	1	1
27	大阪府	64	6	5
28	兵庫県	30	1	4
29	奈良県	2	3	
30	和歌山県	4		1
31	鳥取県			
32	島根県	1		
33	岡山県	5		
34	広島県	6	1	4
35	山口県	4		
36	徳島県			
37	香川県	1		3
38	愛媛県	4		1
39	高知県	4		1
40	福岡県	12		2
41	佐賀県	3	1	1
42	長崎県	14		1
43	熊本県	19	2	5
44	大分県	2		1
45	宮崎県	6		2
46	鹿児島県	43		3
47	沖縄県	367	58	49
	合　計	821	75	113

国立ハンセン病資料館
出張講座のご案内
（教育機関 関係者の皆様へ）

国立ハンセン病資料館では、ハンセン病患者・回復者とその家族に対する差別の解消を目指して、未来を担う子どもたちや学生のへの啓発活動に力を入れています。

1．概要

ご要望に応じて講師を派遣しハンセン病問題に関する講演を行います。

【所要時間】1時間～2時間程度（ご相談に応じます）

【講演料】無料（交通費は応相談）

【内容】ハンセン病の医学的な説明、ハンセン病対策の歴史、ハンセン病療養所の現状、人権侵害や差別の実態、ハンセン病問題の教訓など

※オンライン、録画での実施も承っております

2．お申込方法

講演依頼書に必要事項を明記の上、FAXまたは郵送でお申込みください。講演依頼書はホームページからダウンロードできます。

【担当】国立ハンセン病資料館　事業部　社会啓発課（大高・金・牛嶋）

〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-1-13

Tel 042-396-2909　Fax 042-396-2981 https://www.nhdm.jp/

ハンセン病に関する文書の保存状況に関する実態調査結果について　（概要）

令和３年２月に「明治三十二年　癩病患者並血統家系調　永年保存　大町警察署」というハンセン病元患者に関する個人情報が記載された文書がネットオークションに出品される事案が発生しました。

本事案を受け、厚生労働省は、統一交渉団との協議を重ね、各都道府県で保有しているハンセン病に関連する文書及びその保管状況等の実態を把握するため、各都道府県に対し、実態調査を行いました。（令和4年12月26日付健康局長通知「ハンセン病に関する文書の保管状況に関する実態調査について」）

今般、その結果がまとまり、ハンセン病元患者や家族の個人情報を含む患者台帳等の文書が、各都道府県で保管されていることが確認されました。

調査結果について、弁護団・原告団とも調整の上、昨年25日に公表し、併せて、都道府県に対し、適切な公文書の管理、保存及び利用等を行うよう、各都道府県に依頼の通知を発出いたしました。（令和6年12月25日付健康・生活衛生局長通知「ハンセン病に関する文書の管理・徹底について等について」）

ハンセン病元患者家族補償金支給の認定件数について（累計）

令和7年2月10日

（集計期間：令和元年11月22日～令和7年2月4日）

1．認定件数

8,505 件

2．補償金の額(＊)別認定件数

180万円（親・子・配偶者等）	4,989	件
130万円（兄弟姉妹、孫、姪・甥等）	3,516	件

＊損害賠償等の額を控除した額を支給した場合は控除前の額として件数を計上

3．請求受付件数・相談件数（参考）

請求受付件数	8,733 件
相談件数	13,829 件

ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律　概要

施行日：令和元年11月22日

１．前文

・　国の隔離政策により、元患者のみならず、元患者家族等も、偏見と差別の中で、元患者との間で望んでいた家族関係を形成することが困難になる等、長年多大の苦痛と苦難を強いられてきたにもかかわらず、問題の重大性が認識されず、国会・政府において取組がなされてこなかった。
・　国会・政府は、その悲惨な事実を深刻に受け止め、深くおわびするとともに、偏見と差別を国民と共に根絶する決意を新たにする。
・　国会・政府が責任をもってこの問題に対応していく立場にあることを深く自覚し、元患者家族がこれまでに被った精神的苦痛を慰謝するとともに、元患者家族等の名誉の回復及び福祉の増進を図るため、この法律を制定。

２．対象者（ハンセン病元患者家族）

平成８年３月31日まで（らい予防法が廃止されるまで）の間にハンセン病の発病歴のある者（元患者）と次の親族関係にあった者であって、施行日に生存しているもの

① 配偶者（事実婚を含む。）
② １親等の血族
③ １親等の姻族、事実婚配偶者の１親等の血族及び１親等の血族の事実婚配偶者であって、元患者と同居していたもの
④ ２親等の血族（兄弟姉妹に限る。）
⑤ ２親等の血族（兄弟姉妹を除く。）であって、元患者と同居していたもの
⑥ ２親等の姻族、事実婚配偶者の２親等の血族及び２親等の血族の事実婚配偶者であって、元患者と同居していたもの
⑦ ３親等の血族であって、元患者と同居していたもの

※　元患者・対象者について、元患者の発病から平成８年３月31日までの間の本邦での居住歴が必要（戦前の台湾、朝鮮等も「本邦」と同様の取扱い）。対象者は、その間に元患者と上記の親族関係を有していたことが必要。

３．補償金の支給

（１）　補償金の支給

国は、第２①～⑦に列記された親族関係の類型毎に、次の額の補償金を支給。（非課税）

①～③：１８０万円　　④～⑦：１３０万円

※　対象者の家族の中に複数名の元患者がいる場合や同一事由について損害賠償等を受けた場合等は、補償金の支給について調整。

（２）　権利の認定

①　補償金受給権の認定は、請求に基づいて、厚生労働大臣が行う（請求期限は令和11年11月21日まで）。
②　厚生労働大臣は、対象者であることが明らかな場合を除き、認定審査会の審査を求め、厚生労働大臣は、その審査結果に基づき認定。

（３）　支給手続等についての周知、相談支援等の実施

４．名誉の回復等

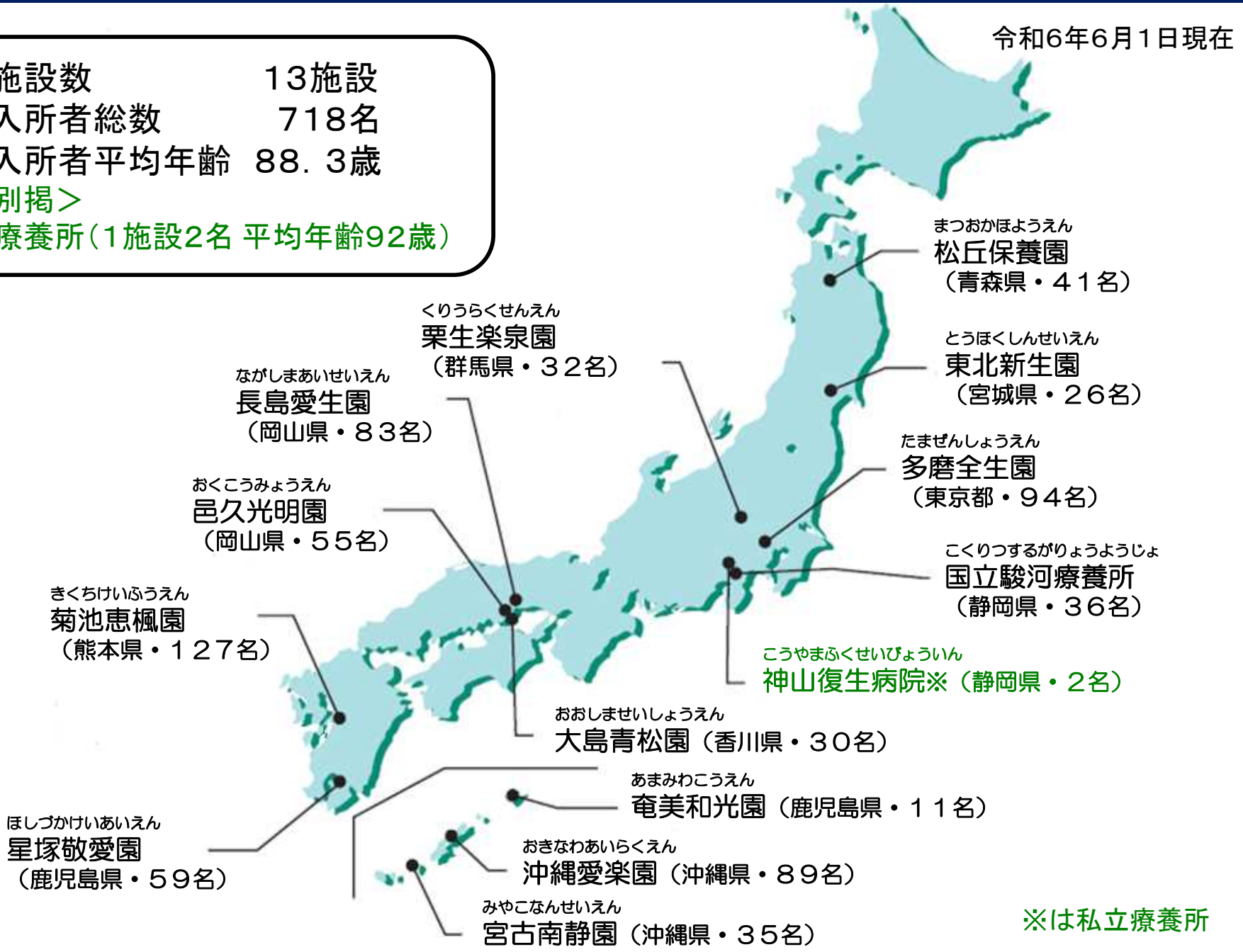
元患者家族等の名誉の回復・福祉の増進につき、国に努力義務を課す。

各国立ハンセン病療養所等の状況

令和6年6月1日現在

○施設数　　13施設
○入所者総数　　718名
○入所者平均年齢　88．3歳

※＜別掲＞
私立療養所（1施設2名 平均年齢92歳）



※は私立療養所

5.慢性疼痛対策について

慢性疼痛対策について

○　慢性疼痛については、①病態解明等の研究の推進、②患者を支援するための相談支援体制の整備、③慢性疼痛に係る医療体制の構築等を目的として、各種事業を実施している。

慢性の痛み対策研究事業

＜令和6年度予算額＞139,630千円

○慢性の痛み診療・教育の基盤となるシステム構築に関する研究（慢性の痛み政策研究事業）
○病態解明、新たな評価法、治療法の開発等の研究（AMED　慢性の痛み解明研究事業）

＜痛みセンター＞
各診療科、職種横断的な提携に基づいた集学的（学際的）な診療体制の構築

整形外科、ペインクリニック、リハビリ科
神経内科、膠原病内科、脳神経外科、歯科
心療内科、精神科　等

慢性疼痛診療システム均てん化等事業
（旧慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業）

＜令和6年度予算額＞ 109,232千円

○痛みセンターを中心に地域の診療連携体制の構築
①地域医療と連携した診療体制の構築
②医療機関・従事者・民間団体向けの啓発研修会を実施

・札幌医科大学
・獨協医科大学
・順天堂大学
・横浜市立大学
・愛知医科大学
・大阪大学
・愛媛大学
・佐賀大学
・福島県立医科大学
・千葉大学
・東京慈恵会医科大学
・富山大学
・三重大学
・岡山大学
・高知大学
・星総合病院
・日本大学
・慶應義塾大学
・名古屋市立大学
・滋賀医科大学
・山口大学
・九州大学
等、計44箇所（令和7年2月現在）

教育・人材確保

○医療機関・従事者向けの啓発研修会を実施
（政策研究班および慢性疼痛診療システム均てん化等事業）
○卒前卒後教育による慢性痛に分野横断的に対応できる医師等の養成
（文科省の課題解決型高度医療人材養成プログラム）

からだの痛み相談・支援事業
（令和6年度補助先：一般財団法人　日本いたみ財団）

＜令和6年度予算額＞ 13,695千円

○慢性の痛みを抱える患者からの相談・支援
①相談事業
②普及・啓発事業
③「痛み」に関する理解促進

慢性疼痛診療システム均てん化等事業

令和７年度予算（案）　1.1億円（1.1億円）※（）内は前年度当初予算額

1 事業の目的

- 平成29年度～令和４年度の６か年（２期）において実施した慢性疼痛診療システムの構築に関するモデル事業において、全国８ブロックで地域のかかりつけ医を始めとした医療機関と痛みセンターの連携モデルを構築し、地域の医療提供体制へ当該モデルを展開するための事業を実施。これにより、全国８ブロックで44痛みセンターを設置。
- 本事業は、都道府県間で診療体制の均てん化を図るため、厚生労働科学研究等の研究事業で得られた最新の診療ノウハウの普及等を実施する。

2 事業の概要・スキーム等

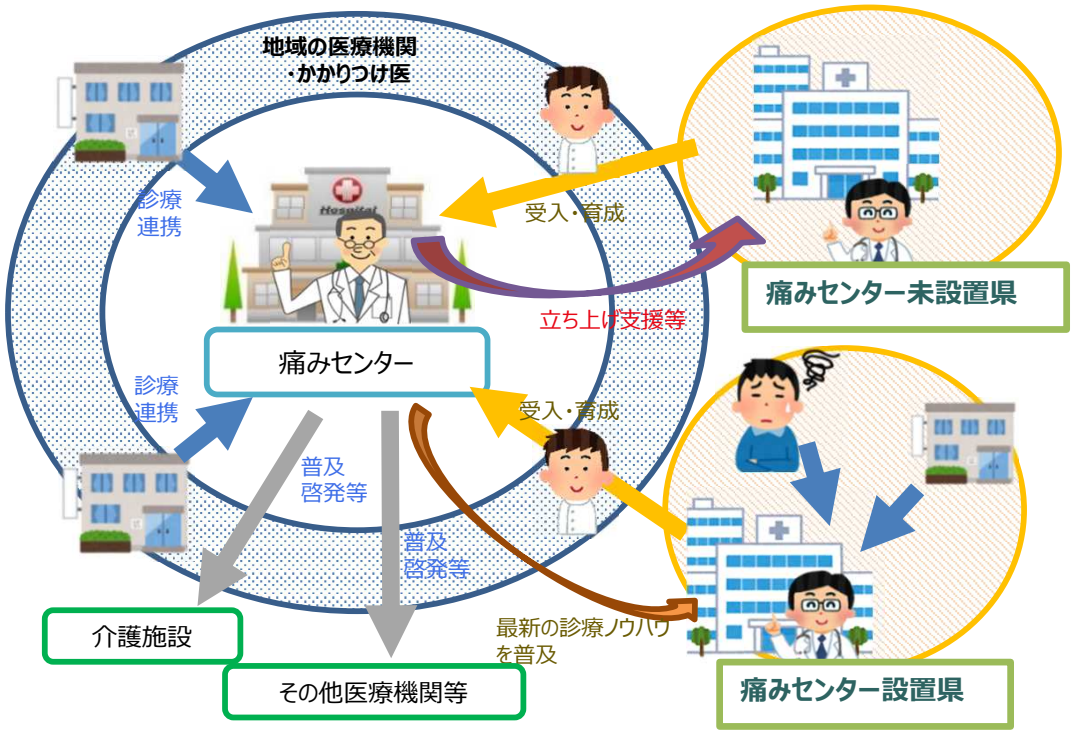
- 事業内容：
  1．痛みセンターを中心とした県内の診療連携体制の構築
  2．痛みセンターにおいて、各県の痛み診療の人材を受入・養成
  3．ブロック内の中核となる痛みセンターから各県の痛みセンターに対して、最新の研究成果を踏まえた診療ノウハウを普及
  4．痛みセンター未設置の県において、関連する疾病分野の中核的医療機関での痛みセンター立ち上げ支援等の実施
  5．介護施設等の民間向け啓発研修会の実施

  等

- 実施主体：医療機関（痛みセンター（補助事業者））
  ※公募により選定

- 補助割合：国１０／１０

国 → 補助 → 医療機関



からだの痛み相談・支援事業

令和７年度予算（案）（令和６年度当初予算額）
：15百万円（14百万円）

慢性の痛みを抱えた患者・家族が症状を訴えても適切な診断・助言が得られないという現状を改善するため、的確な相談や助言ができる信頼性の高い相談窓口機関を設けるとともに、慢性の痛みを抱える患者に対する周囲の理解促進を進め、患者やその家族をサポートする。

からだの痛み相談センター
（令和６年度補助先：一般財団法人　日本いたみ財団）

１．電話相談
○医師及び看護師による医療相談（医療機関の紹介や症状に対する相談等）
・土日を除く　９時～17時
・医師（週２日勤務：高度な内容の相談対応、看護師への助言、FAQの作成・確認）
・看護師（週５日勤務：患者からの相談対応、痛み医療の経験を有する者）

２．痛み医療に関する知識の普及、啓発
○ホームページを用いた痛み医療に対する知識の普及、啓発
○一般市民向け公開講座の開催

３．「痛み」に関する理解促進
○企業、介護事業者等の患者の周囲にある者への理解促進のための説明会
○企業等への出張講演、産業医へのセミナーの実施