

# X. その他難病の患者に対する医療 等の推進に関する事項について

# 難病情報センターについて

- 難病患者、家族及び医療関係者等に対する情報提供を目的に、難病情報センターにおいて、疾病の解説や難治性疾患克服研究事業等の成果等の情報を公開している（（公財）難病医学研究財団が運営）。

## <主な掲載情報>

### ○病気の解説

厚生労働省研究班の協力により、一般利用者向け、医療従事者向けに各疾病の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾病のFAQ、研究班名簿を掲載。

### ○国の難病対策

国の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載。

### ○各種制度・サービス概要

- 1) 都道府県の相談窓口情報
- 2) 難病支援関連制度
  - ・患者会情報
  - ・難治性疾患研究班情報
  - ・災害時支援に関する情報
  - ・福祉機器に関する情報
  - ・難病医療連絡協議会・難病拠点病院
  - ・都道府県難病相談支援センター

※平成30年度の平均アクセス件数 約291万件/月

The screenshot shows the website interface for the Japan Intractable Diseases Information Center. The main content area is titled "クローン病(公費対象)" (Crohn's Disease (Publicly Funded)). It features a navigation bar with "病気の認知 (一般利用者向け)", "診断・治療指針 (医療従事者向け)", and "FAQ (よくある質問と回答)". Below this, there is a text block stating that Crohn's Disease is a publicly funded disease and provides links for "認定基準", "臨床調査個人票", and "臨床調査個人票". A section titled "1. クローン病(Crohn病)の理解に必要な情報" (Information needed to understand Crohn's Disease) includes a sub-section "【消化管とは】" (What is the Digestive Tract?). This section explains the function of the digestive tract and includes a diagram of the human digestive system with labels for "口腔" (Oral Cavity), "食道" (Esophagus), and "胃" (Stomach). The diagram shows the path of food from the mouth through the esophagus and stomach.

## ▲難病情報センター トップページ

一般向け疾病解説 ▶

# 小児慢性特定疾病にかかるポータルサイト (小児慢性特定疾病情報センターHP) について

- 小児慢性特定疾病の患者の治療・療養生活の改善等に役立つ様々な情報を一元化し、患者や家族、患者支援団体、学会等の関係者に対し、わかりやすく情報提供するため、ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」を開設している（国立研究開発法人国立成育医療研究センターが運営）。

## 〈主な掲載情報〉

小児慢性特定疾病対策の概要  
対象疾患リストおよび検索システム  
疾患概要ならびに診断の手引き

- 患者・家族向け
  - ・医療費助成制度について
  - ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
  - ・申請手続きの流れについて
- 医療従事者向け
  - ・小児慢性特定疾病指定医について
  - ・指定小児慢性特定疾病医療機関について
  - ・対象疾患リスト
  - ・医療意見書等申請書様式
- 行政機関（保健所等）向け
  - ・小児慢性特定疾病指定医研修資料
- 教育関係者向け
  - ・病気の児童生徒への特別支援教育に関する情報
  - 「病気の子供の理解のために」  
全国特別支援学校病弱教育校長会  
国立特別支援教育総合研究所へリンク

※平成30年の平均アクセス件数 約26万件/月

小児慢性特定疾病情報センター  
Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, Japan

お問い合わせ Google カスタム検索 文字サイズ 小 中 大

概要 対象疾病 医療費助成 自立支援/相談窓口 登録・研究 制度運用

### 概要

TOP > 概要

- 概要
- 基本理念
- 沿革
- 児童福祉法の一部改正
- 旧事業（平成26年以前）

小児慢性特定疾病対策の基本理念、沿革、根拠となる児童福祉法、及び政令・省令・施行令等、さらに関係する通知等をご覧いただけます。

#### 基本理念

小児慢性特定疾病対策の基本理念をご紹介します。

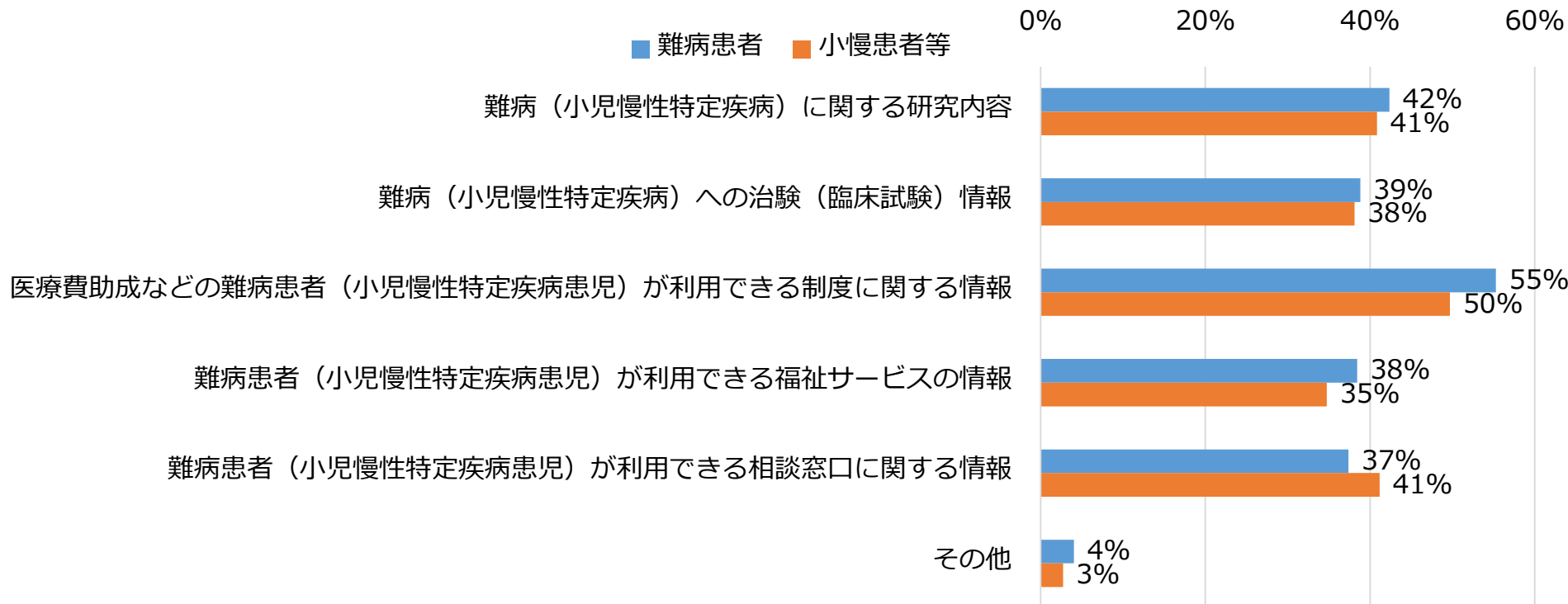
#### 沿革

小児慢性特定疾病対策の沿革（歴史）をご紹介します。

# 行政に求める情報発信の内容

- 難病患者・小児慢性特定疾病患者等に対するアンケートによると、行政に求める情報発信の内容について、「難病患者・小児慢性特定疾病患者が利用できる制度」、「難病・小児慢性特定疾病に関する研究内容」との回答が多くあった。

(難病患者：n=765、小慢患者等：n=328) (人)

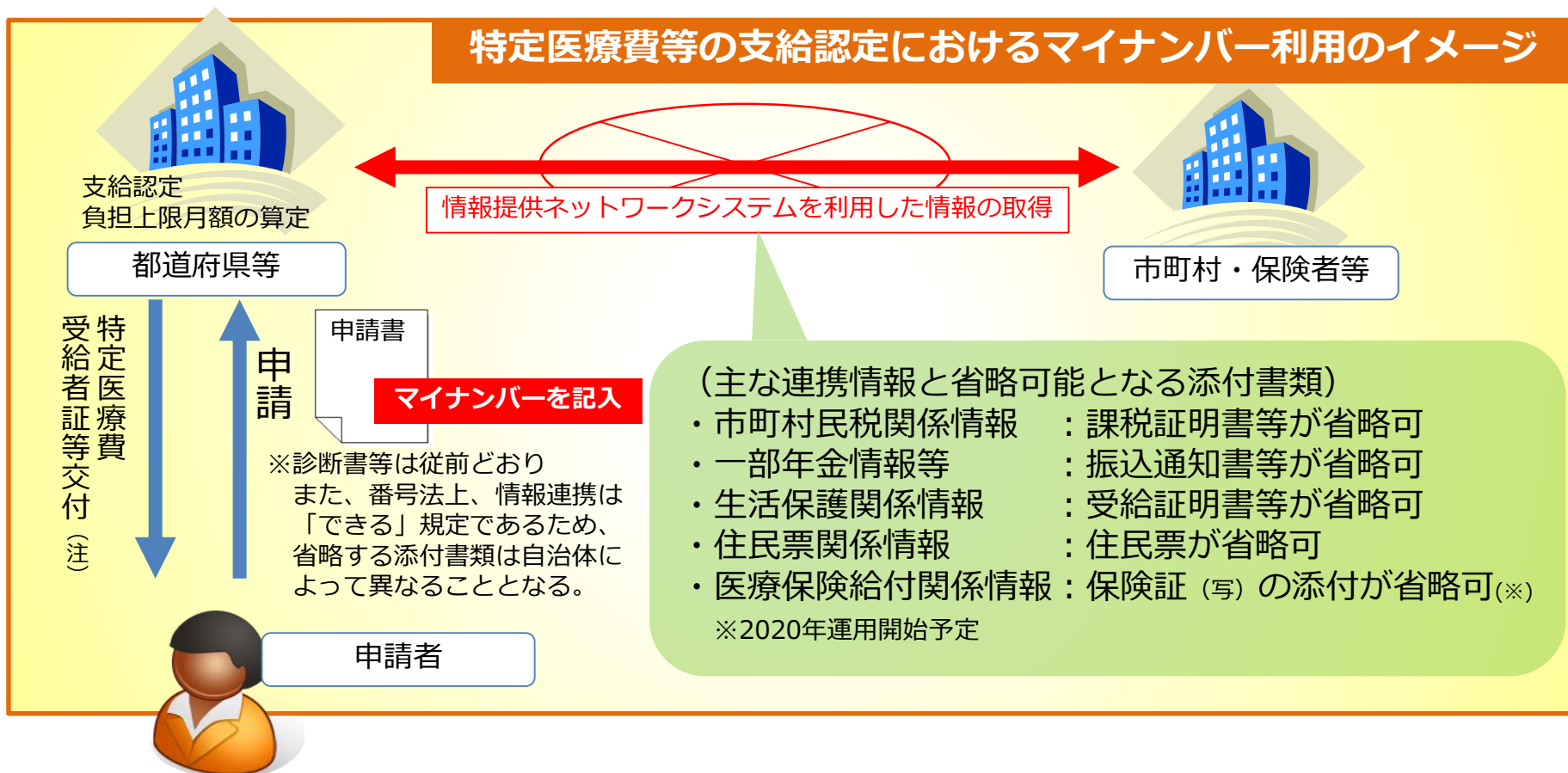


(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)

# マイナンバー活用による医療費助成の申請手続の簡素化

- 医療費助成の申請手続を簡素化するため、平成29年11月からマイナンバーによる情報連携の本格運用を開始し、医療受給者証の取得手続（支給認定申請）の際の添付書類の一部省略が可能となった。



（注）連携後も受給者証には個人番号は記載しない。※都道府県が認定に当たり必要な情報を取得するためにのみ使用