

健生発 0929 第 10 号

令和 5 年 9 月 29 日

各

都	道	府	県	知	事
政	令	市	市	長	
特	別	区	区	長	

 殿

厚生労働省健康・生活衛生局長

(公印省略)

難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について

標記については、平成 10 年 4 月 9 日健医発第 635 号厚生省保健医療局長通知「難病特別対策推進事業について」の別紙「難病特別対策推進事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）により行われているところであるが、今般、実施要綱の一部を別添新旧対照表のとおり改正し、令和 5 年 10 月 1 日から適用することとしたので通知する。

改正後	現 行
<p>別紙</p> <p style="text-align: center;">難病特別対策推進事業実施要綱</p> <p style="text-align: right;">平成 10 年 4 月 9 日 健医発第 635 号 最終一部改正 <u>令和 5 年 9 月 29 日 健生発 0929 第 10 号</u></p> <p>第 1 (略)</p> <p>第 2 難病医療提供体制整備事業等</p> <p>1 難病医療提供体制整備事業</p> <p>(1) ~ (2) (略)</p> <p>(3) 実施方法</p> <p>ア (略)</p> <p>イ 難病の医療提供体制の推進</p> <p>① (略)</p> <p>② 難病診療連携コーディネーターの配置</p> <p>(ア) ~ (カ) (略)</p> <p>(キ) 難病診療連携拠点病院で診断がなされた患者について、その疾病が診断時に以下の(a)から(e)のいずれにも該当する場合は、別に定める方法により厚生労働省へ連絡し、また、厚生労働省からの求めに対し必要な情報を提供する。</p> <p>(a) ~ (c) (略)</p> <p>(d) 児童福祉法(昭和22年法律第164号。<u>以下「児童福祉法」という。</u>)に基づく小児慢性特定疾病となっていないこと</p> <p>(e) (略)</p> <p>③~④ (略)</p> <p>ウ (略)</p>	<p>別紙</p> <p style="text-align: center;">難病特別対策推進事業実施要綱</p> <p style="text-align: right;">平成 10 年 4 月 9 日 健医発第 635 号 最終一部改正 <u>令和 5 年 8 月 7 日 健発 0807 第 9 号</u></p> <p>第 1 (略)</p> <p>第 2 難病医療提供体制整備事業等</p> <p>1 難病医療提供体制整備事業</p> <p>(1) ~ (2) (略)</p> <p>(3) 実施方法</p> <p>ア (略)</p> <p>イ 難病の医療提供体制の推進</p> <p>① (略)</p> <p>② 難病診療連携コーディネーターの配置</p> <p>(ア) ~ (カ) (略)</p> <p>(キ) 難病診療連携拠点病院で診断がなされた患者について、その疾病が診断時に以下の(a)から(e)のいずれにも該当する場合は、別に定める方法により厚生労働省へ連絡し、また、厚生労働省からの求めに対し必要な情報を提供する。</p> <p>(a) ~ (c) (略)</p> <p>(d) 児童福祉法(昭和22年法律第164号)に基づく小児慢性特定疾病となっていないこと</p> <p>(e) (略)</p> <p>③~④ (略)</p> <p>ウ (略)</p>

<p>2 (略)</p> <p>第3 難病患者地域支援対策推進事業</p> <p>1～2 (略)</p> <p>3 実施方法</p> <p>(1)～(4) (略)</p> <p>(5) 難病対策地域協議会の設置</p> <p>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。</p> <p>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（<u>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。）</u>等）において、協議することも差し支えないものとする。</p> <p><u>(6) 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携</u></p> <p><u>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。</u></p> <p><u>(7) (略)</u></p> <p>第4～8 (略)</p> <p>第9 臨床調査個人票電子化推進事業</p> <p>1 概要</p> <p>都道府県、指定都市、難病指定医等が勤務する医療法（昭和23年法律第205号）第7条の規定に基づき許可を受けた病院及び診療所、並びに同法第8条の規定に基づき届出をした診療所（以下「指定医の勤務する医療機関」という。）</p>	<p>2 (略)</p> <p>第3 難病患者地域支援対策推進事業</p> <p>1～2 (略)</p> <p>3 実施方法</p> <p>(1)～(4) (略)</p> <p>(5) 難病対策地域協議会の設置</p> <p>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。</p> <p>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「<u>小児慢性特定疾病対策等総合支援事業の実施について</u>」の別紙「<u>小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱</u>」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。</p> <p><u>(新設)</u></p> <p><u>(6) (略)</u></p> <p>第4～8 (略)</p> <p>第9 臨床調査個人票電子化推進事業</p> <p>1 概要</p> <p>都道府県、指定都市、難病指定医等が勤務する医療法（昭和23年法律第205号）第7条の規定に基づき許可を受けた病院及び診療所、並びに同法第8条の規定に基づき届出をした診療所（以下、「指定医の勤務する医療機関」という。）</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>は、臨床調査個人票のオンライン化等の特定医療費支給認定事務に必要な業務システムの改修等の環境整備を実施するものとする。</p> <p>2～3 (略)</p> <p>第10～12 (略)</p> <p>別添 (略)</p>	<p>は、臨床調査個人票のオンライン化等の特定医療費支給認定事務に必要な業務システムの改修等の環境整備を実施するものとする。</p> <p>2～3 (略)</p> <p>第10～12 (略)</p> <p>別添 (略)</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------