

「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」及び「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」の改正案について

「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」及び「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」の改正について

基本的な考え方

- 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。以下「難病法」という。）第4条第1項において、厚生労働大臣は、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（以下「難病基本方針」という。）を定めなければならないこととされている。
- 厚生労働大臣は、難病基本方針について、少なくとも五年ごとに基本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更するものとされている。
- また、児童福祉法（昭和22年法律第164号）第21条の5第1項において、厚生労働大臣は、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（以下「小慢基本方針」という。）を定めなければならないこととされている。
- 平成27年の難病基本方針及び小慢基本方針の策定後、難病の患者に対する医療や療養生活の環境整備等に関して、
 - ・ 小児慢性特定疾病児童等に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイドの策定（平成29年）
 - ・ 難病の医療提供体制の構築に係る手引きの策定（平成30年）
 - ・ 小児慢性特定疾病自立支援事業の実施に関する手引き等の策定（令和3年・令和4年）
 - ・ 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）による難病法及び児童福祉法の改正

などの医療提供体制の構築や療養生活環境の整備に関する施策の進展、制度改正等があったことから、これらを中心に反映しつつ、医療・保健・福祉・就労、教育等の現場において課題となっている事項への対応等を盛り込む。

- 適用時期は、改正後の難病法及び児童福祉法の規定がすべて施行される令和6年4月1日とする。

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）の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小児慢性DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。

このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

1

「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」の改正案について

ひと、暮らし、みらいのために



厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

(1) 難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

イ 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期間にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の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である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、事業主、福祉サービス又は就労支援を提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

<改定の方向性>

- 難病対策に参画する者として、「就労支援を提供する者」を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 共生社会の実現に向けて、専門的な支援だけではなくて、やはり難病患者さんを雇用する企業の理解や取組が非常に重要になってきている。企業というものが共生社会の実現のための不可欠な一員なのだとすることで、もう少し明確に位置づけられないか。

第二 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難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、指定難病患者データの収集を行うため、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係るデータベース（以下「指定難病患者データベース」という。）から抽出したデータを加工した匿名指定難病関連情報について、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、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、第三者への提供を行う。また、都道府県等（指定都市を含む。以下同じ。）は、同意指定難病関連情報を国へ提供する。難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第六条第一項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

<改定の方向性>

- 指定難病患者データベースを構築した旨を追記する。
- 国は、個人情報の保護等に万全を期した上で、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、第三者へのデータ提供を行う旨を追記する。
- 都道府県は、第三者提供の同意を得たデータについて国へ提供する旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第三 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

(2) 今後の取組の方向性について

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第六条の二第二項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）が、必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、「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」を周知する。都道府県は、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携等の支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深める等の自律支援及び自立支援等を目的とした移行期医療の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、保健所を設置する市及び特別区の区域において、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、難病対策地域協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、相互に連携を図るよう努めるものとする。

カ 国は、新たな技術の進歩を踏まえつつ、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、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。

<改定の方向性>

- 国は、都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知する旨を追記する。
- 都道府県は、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援を実施する移行期医療支援体制整備事業を実施する旨を追記する。
- 難病対策地域協議会は、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旨を追記する。

<改定の方向性>

- 次世代シーケンサーをはじめとした新たな技術の進歩を踏まえつつ、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進する旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 遺伝カウンセリングとの両輪で患者に情報提供されることが大事。難病、遺伝性疾患の告知についてはデリケートなものであるため、丁寧な説明が必要。現行「倫理的な観点」とあるが、改正案に「遺伝カウンセリング」も入れていただきたい。

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第四 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

(1) 基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、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。

<改定の方向性>

- 関係学会と連携し、医療関係者への難病制度の周知を図る旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 地域支援協議会だとかそういうところに関わっていく人々、保健師さんだとか、難病のコーディネーターさんだとか、難病の専門医さんだとか、そのような方々も入っていった中で、人材育成ということの内容として、そのような多職種連携の育成の検討をいただきたい。

(2) 今後の取組の方向性について

ア 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、難病に関する医学の進歩を踏まえ、関係学会の協力を得て、必要に応じて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。

<改定の方向性>

- 国及び都道府県は、指定医の質の向上を図るため、必要に応じてe-learning教材などを活用する旨を追記する。

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第五 難病に関する調査及び研究に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

ウ 国は、指定難病患者データベースから抽出したデータを加工した匿名指定難病関連情報について、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、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、難病患者に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、難病患者に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等への提供を進める。

また、国は、小児慢性特定疾病児童等データベースその他の公的データベース等と連結できる形での提供を進める。

<改定の方向性>

- 国は、難病に関する調査及び研究の推進等に資するため、難病患者に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、難病患者に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等へ、指定難病患者データベースの情報の提供を進める旨を追記する。
- 小児慢性特定疾病児童等データベースやその他の公的データベース等と連結できる形での提供を進める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

第六 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

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、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研究開発を推進する。特に、難病は種類が多い一方で症例数が少ないという制約の中で病態解明や治療法の開発を行うという特性を踏まえ、開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発等を、患者の協力を得ながら積極的に支援する。

<改定の方向性>

- 難病は種類が多い一方で症例数が少ないという制約の中で病態解明や治療法の開発を行うという特性を踏まえ研究開発等を積極的に支援する旨を追記する。
- 研究開発等を、患者の協力を得ながら支援する旨を追記する。

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

ア 国は、難病相談支援センター（法第二十九条第一項に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、各難病相談支援センターが福祉や雇用などの支援の案内に活用できる資料のひな形等を作成する等、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、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連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。

ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に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、効果的な支援を行うため、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連携に努める。

<改定の方向性>

- 各難病相談支援センターが、福祉や雇用などの支援の案内に活用できる資料のひな形等を作成する旨を追記する。
- 各難病相談支援センターが、福祉や雇用などの地域の様々な支援機関と連携する旨を追記する。

<改定の方向性>

- 難病相談支援センターは、効果的な支援を行うため、福祉や雇用などの地域の様々な支援機関との連携に努める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 難病相談支援センターについて職員のスキルアップをお願いしたい。
- 難病相談支援センター職員の待遇改善、スキルアップについても見直しをしていただきたい。当事者の不安解消のためにはピアサポーターによる支援との両輪で対応する必要がある。ピアサポーターの正しい役割の確認も含め、いただきたい。

難病基本方針の改定について

改定案	改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘
<p>第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項</p> <p>(2) 今後の取組の方向性について</p> <p>オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会の地域の実情に応じた活用方策について検討する。都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するとともに、<u>当該区域内において小児慢性特定疾病対策地域協議会が設置されている場合には、相互に連携を図る</u>よう努める。</p>	<p><改定の方向性></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 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、難病対策地域協議会と相互に連携を図るよう努める旨を追記する。
<p>第八 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</p> <p>(2) 今後の取組の方向性について</p> <p>工 国は、難病の患者の就労に関する実態を<u>踏まえるとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。具体的には、事業主に対し、雇用管理に資するマニュアルである「難病のある人の雇用管理マニュアル」等を活用し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保や、病気休暇等の普及促進</u>に努める。</p>	<p><改定の方向性></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 国は、病気休暇等の普及促進に努める旨を追記する。 <p><7/10合同委員会での御指摘></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 病気休暇については附帯決議事項をふまえたものであり、普及促進を図っていただきたい。就労については法定雇用率の議論など他局の管轄になると思われる事案も含まれるが、総合的な支援となるよう注視していただくとともに、当事者もヒアリングではなく議論に参加できるような仕組みを整えていただきたい。 ○ 共生社会の実現に向けて、専門的な支援だけではなく、やはり難病患者さんを雇用する企業の理解や取組が非常に重要になってきている。企業というものが共生社会の実現のための不可欠な一員なのだということで、もう少し明確に位置づけられないか。

難病基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第八 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

(2) 今後の取組の方向性について

オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関や難病相談支援センターとの連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

<改定の方向性>

- 難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む主体として、難病相談支援センターを追記する。

ク 都道府県等は、指定難病の患者が、地域における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、指定難病にかかっていることを証明する事業を行うよう努める。

<改定の方向性>

- 都道府県、指定都市及び中核市は、指定難病の患者が、地域における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、指定難病にかかっていることを証明する登録者証を発行するよう努める旨を追記する。

第九 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

(2) 今後の取組の方向性について

ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」や「難病の日」のイベントの開催等の取組が行われている。引き続き、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

<改定の方向性>

- 国、地方公共団体及び関係団体は、引き続き啓発活動に努める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 「難病の日」のイベントを実施しているため、追加記載していただきたい。

ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるように、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続及び添付書類の更なる簡素化などについて検討を行う。

<改定の方向性>

- 国及び地方公共団体は、更に各種手続の簡素化を進める旨を追記する。

2

「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」の 改正案について

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第一 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

一 国並びに都道府県、指定都市、中核市及び児童福祉法第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市（特別区を含む。以下「都道府県等」という。）は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が必要な医療や支援等を確実に、かつ、切れ目なく受けられるようにするため、当事者である小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施及び充実に努める。なお、施策の実施及び充実に当たっては、小児慢性特定疾病児童等には、小児慢性特定疾病であって、指定難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の要件を満たさない疾病に罹患している児童及び児童以外の満二十歳に満たない者が含まれることに留意することが重要である。

<改定の方向性>

- 児童相談所設置市を追加する。

五 国は、社会の状況変化等に的確に対応するため、小児慢性特定疾病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも五年ごとに再検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを行う。

<改定の方向性>

- 難病基本方針に合わせ、社会の状況変化等に的確に対応するため、施策の実施状況を踏まえ、少なくとも5年以内に再検討を加えるよう修正する。

第二 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

二 小児慢性特定疾病医療費の支給の目的が、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成の観点から、小児慢性特定疾病児童等の家庭に対する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、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集し、管理及び活用を行うため構築した小児慢性特定疾病児童等に係る医学的データベース（以下「小児慢性特定疾病児童等データベース」という。）から抽出したデータを加工した匿名小児慢性特定疾病関連情報について、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、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、第三者への提供等を行う。都道府県等は、同意小児慢性特定疾病関連情報について国へ提供し、指定医（法第十九条の三第一項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。

<改定の方向性>

- 小児慢性特定疾病児童等データベースを構築した旨を追記する。
- 個人情報の保護等に万全を期した上で、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、第三者へのデータ提供を行う旨を追記する。
- 都道府県等は、第三者提供の同意を得たデータについて国へ提供する旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第三 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

一 小児慢性特定疾病について、できる限り早期に正しい診断が行われるよう、国及び都道府県等は、日本医師会や小児慢性特定疾病に係る学会等の協力を得て、必要に応じてeラーニング教材を活用する等、指定医の育成を行うことが重要である。

五 国は、小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、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を周知する。都道府県は、ガイドを参考にしつつ、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律支援及び自立支援等を目的とした移行期医療の体制を整備する事業の実施に努める。また、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の区域において、難病対策地域協議会が置かれている場合には、当該小児慢性特定疾病対策地域協議会及び難病対策地域協議会は、相互に連携を図るよう努めるものとする。

<改定の方向性>

- 国及び都道府県等は、必要に応じてe-learning教材を活用するなど、指定医の育成を行うことが重要である旨を追記する。

<改定の方向性>

- 国は、都道府県等や医療従事者に移行期医療支援体制の構築に係るガイドを周知する旨を追記する。
- 都道府県は小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援を実施する移行期医療支援体制整備事業を実施し、指定都市、中核市及び児童相談所設置市は、これらの連携の推進に努める旨を追記する。

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

一 小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、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ものとする。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、都道府県等は、地域において疾病児童等の自立を支援する体制を確立するために都道府県等が設置する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、相談支援に加えて、一時預かり等の日常生活支援、小児慢性特定疾病児童等同士や小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病児童等であった者等との相互交流支援、相談等の機会を通じた雇用情報の提供等の就労支援、通院の付添い等の介護者支援、学習支援等を実施するなど、事業内容の充実に努める。

二 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、疾病児童等を支援する関係機関等の間で、共通認識を持って、連携した支援を行うことが重要であることから、都道府県等は、小児慢性特定疾病対策地域協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者、就労支援関係者、事業主等を加え、事業内容を検討し、実施するよう努めるとともに、当該区域において、難病対策地域協議会が設置されている場合には、相互に連携を図るよう努める。

<改定の方向性>

- 都道府県が設置する協議会の名称を「慢性疾病児童等地域支援協議会」から「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」に修正する。

<改定の方向性>

- 都道府県が設置する協議会の名称を「慢性疾病児童等地域支援協議会」から「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」に修正する。
- 小児慢性特定疾病対策地域協議会について、難病対策地域協議会が設置されている場合には、相互に連携を図るよう努める旨を追記する。

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

五 小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援が提供できるよう、国は、成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。また、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の実施を通じて、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握に努める。

<改定の方向性>

- 都道府県等は、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握に努める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 小慢の支援を受け入れていた疾患の方々が難病に移行できないというのは課題であると感じている。どうということが課題となっているか、実態調査から進めていただきたい。

第五 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

二 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、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、指定難病の対象疾病に追加するものとし、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、社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会と厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会が緊密に連携しつつ検討する。

<改定の方向性>

- 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するとともに、新規の小児慢性特定疾病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しつつ検討をする旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 指定難病というような要件を、小慢の患者が大人になったときに、そこで縛るという基本的な方針を変えることができないか、今日はもちろん変えることはできないと思われるが、近い将来そういう方向性で検討していただきたい。
- 医療だけでなく全人的に子供の成長を支えていくことを打ち出していただきたい。

小慢基本方針の改定について

改定案

改定の方向性と7/10合同委員会での御指摘

第六 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

二 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースから抽出したデータを加工した匿名小児慢性特定疾病関連情報について、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、個人情報保護等に万全を期することを最優先とした上で、小児慢性特定疾病児童等に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う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その他の公的データベース等と連結できる形での提供を進める。

<改定の方向性>

- 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースの情報について、小児慢性特定疾病児童等に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等への提供を進める旨を追記する。
- 国は、指定難病患者データベースやその他の公的データベース等と連結できる形での提供を進める旨を追記する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを最優先事項として明記し、データの利活用を推進していただきたい。

第七 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との連携に関する事項

一 疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、小児慢性特定疾病対策地域協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。

<改定の方向性>

- 都道府県が設置する協議会の名称を「慢性疾病児童等地域支援協議会」から「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会」に修正する。

六 国は、疾病児童等を含めた病弱・身体虚弱の子供の教育の機会を確保し、適切な指導や必要な支援を行うため、疾病児童等に対する学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を引き続き推進する。

<7/10合同委員会での御指摘>

- 教育について記載が薄いと感じる。特に小児については生活の大部分が学校の教育というところを通して、いろいろな社会性であるとか、人格形成をしていっているというとても大切な領域でもあるというところは、視点を入れて盛り込んでいただきたい。

九 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等が、地域における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、小児慢性特定疾病にかかっていることを証明する事業を行うよう努める。また、国は登録者証の二一ズや活用事例の把握等に努める。

<改定の方向性>

- 国は、小児慢性特定疾病児童等が登録者証の利活用により適切な支援を受け、日常生活を円滑に送ることのできるよう、引き続き、登録者証の二一ズや活用事例の把握等を実施する旨を追記する。