

## 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（素案）（ポイント）

### 基本的な考え方

難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、共生社会の実現に向けて総合的な施策を講じる。

### 研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

#### ○ 円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入

助成対象となる状態になった時点で、速やかに助成が受けられるよう、助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しする。

※ 助成主体としての都道府県等の事務負担等に与える影響を踏まえ、前倒し期間は、申請日から1ヶ月を限度とする。

#### ○ データベースの充実と利活用について

個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB・小慢DBについて法律上の規定を整備する。

※ 提供する情報の内容はこれまでと同様。第三者提供の範囲は、民間事業者も含め、審査会で判断。

※ 想定される法律上の規定は、第三者提供のルール、安全管理措置、指導監督、罰則等。

#### ○ 医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入

研究を促進する観点から、医療費助成の申請をしない患者についても、データを登録することができる仕組みを設ける。

※ 患者のデータ登録の流れ、登録項目、頻度は、医療費助成対象者と同様。データの研究利用に関する同意は医療費助成を行う地方自治体が取得。小児慢性特定疾病の扱いは、各地方自治体の判断。

### 地域共生の推進（療養生活支援の強化）

#### ○ 地域における支援体制の強化

- ・ 難病相談支援センターの連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記する。
- ・ 慢性疾病児童等地域支援協議会を法令上に位置付けるとともに、難病対策地域協議会との連携についても法令上明確にする。

#### ○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化

- ・ 現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施という流れを作るため、地域の実態把握を自治体の必須事業とする。
- ・ 任意事業の実施率向上を図るため、任意事業の努力義務化を検討する。

#### ○ 「登録者証」（仮称）の発行

- ・ データを登録した患者に、「登録者証」（仮称）を発行することが適当と考えられる。
- ・ 「登録者証」（仮称）には、地域で利用できるサービスの情報を記載するほか、医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかける。

※ 「登録者証」（仮称）の交付目的は、「治療研究の推進」と「療養生活の環境整備」の2つ

※ 交付目的、患者の利便性、関係者の事務負担等を踏まえ、地方自治体が発行することが考えられる。