

難病・小慢 合同委員会	
R7.8.26	資料2

資料2 臨床調査個人票の更新申請の期間延長に関する検討について

令和7年8月26日
健康・生活衛生局
難病対策課

臨床調査個人票の更新申請の期間延長に関する検討について

経緯

- 難病・小慢の医療費助成の更新については、1年に1回必要となっており、医師の診断書（臨床調査個人票・医療意見書）や住民票、課税証明書等をその都度確認いただいているが、自治体・医療機関・患者団体等から、更新手続きの簡素化について要望を受けているところである。
- 所得に応じた自己負担上限額を設定するため、毎年の所得水準は課税証明書等で確認する必要がある一方で、臨個票・医療意見書については、長期にわたり療養が必要となり状態が変化しない患者もいる中で毎年提出をすることは負担であるとの声があることを踏まえて、提出頻度について検討を進める必要がある。
- 2024年7月に、研究班の代表の先生方に、臨床調査個人票及び医療意見書の提出頻度について適切と思われる頻度を尋ねたところ、約6割の研究班からは更新期間を2年もしくは3年以上に1回の頻度にするのが可能ではないかとの意見をいただいた。
- そのため、本格的に、更新申請の期間延長の可否を検討することとし、まずは各指定難病についての検討を行う。
- 今後、調整が整い次第、各小児慢性特定疾病についても検討を行う予定。

検討方法（案）

- 医薬基盤・健康・栄養研究所にて、難病データベースの情報をもとに、各指定難病について、2018年に診断された患者に絞り、その後5年間の重症度分類の推移の調査を行い、割合等の統計データを抽出する予定。
(なお、統計データの抽出については、統計専門家のご意見も伺いながら検討を行う予定。)
- 指定研究班にて、各指定難病について、医学的知見も踏まえ、更新期間の延長がどの程度可能であるのかについての検討を行い、その結果を指定難病検討委員会に報告し、更新期間延長の可否について審議し、その審議結果を難病対策委員会に報告する。
- なお、2018年度時点での指定難病331疾患を検討するにあたっては、相当な時間を要することが予想されるため、2026年度末までを目安にレビューすることを目標として検討中であり、延長可能と判断された疾病については、2028年4月1日から順次適用開始予定。