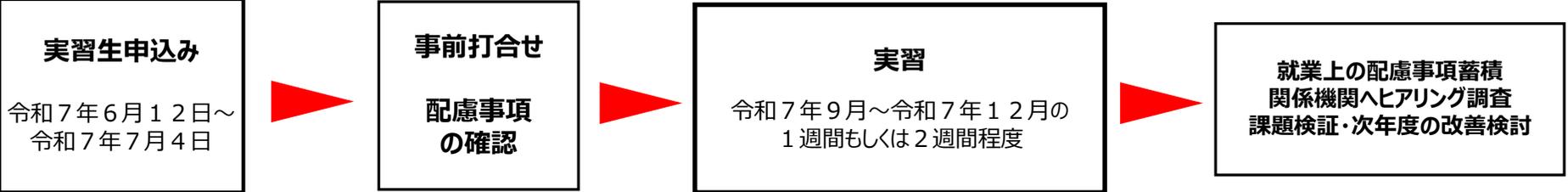


令和7年度 難病患者のモデル実習の実施について

目的

実習生が実際の職場で事務補助作業等を体験することで、就労に向けた知識を習得し、技能を高め、一般就労を目指してもらう

実習の流れ



実習の概要

<p>実習の対象者</p>	<p>障害者雇用促進法における障がい者の範囲に含まれる難病患者（若干名） （ハローワーク障がい者の専門援助の対象となる方）</p> <p>【対象者の確認方法(書類)】</p> <ul style="list-style-type: none"> ①障がい福祉サービス受給者証（376疾患） ②特定医療費（指定難病）受給者証（指定難病患者348疾患） ③登録者証 ④医師の診断書又は意見書等（上記①～③以外）
<p>受け入れ所属</p>	<p>健康医療部保健医療室、商工労働部雇用推進室、福祉部障がい福祉室等大阪府庁（大手前）及び出先機関</p>
<p>募集周知方法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ①難病患者の当事者団体を通じた募集周知 ②大阪府難病診療連携拠点病院等 ③保健所（政令中核市含む）・大阪難病医療情報センター・大阪難病相談支援センター ④市町村を通じた府内の就労移行、A型、B型利用者への募集周知 ⑤就業・生活支援センターに登録している難病患者への募集周知 ⑥労働局を通じた難病患者就職サポーター（ハローワーク専門援助窓口）からの個別案内

大阪府における難病児者関連事業一覧

※医療費助成・事務費除く

参考資料2

事業名	事業概要	R7年度予算 (単位:千円)	R8年度当初予算(案) (単位:千円)	担当課
大阪難病医療ネットワーク事業	難病医療情報の提供・相談事業等を実施する「大阪難病医療情報センター」を、大阪府難病診療連携拠点病院である大阪急性期・総合医療センター内に設置し、同センターに運営を委託	16,237	16,344	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
難病相談支援センター事業	難病患者・家族の生活面を支援するため、「大阪難病相談支援センター」(大阪府こころの健康総合センター3階)を設置し、相談事業や交流会を実施、運営をNPO法人大阪難病連に委託	12,870	13,585	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
難病患者地域支援対策推進事業	「大阪府保健所における難病対策事業・難病患者支援マニュアル」に基づき、保健所において、個別支援、集団支援、療養生活支援体制の整備などの事業を実施	7,242	7,350	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
神経難病患者在宅医療支援事業	在宅難病患者一時入院事業を実施	532	532	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
難病対策地域協議会運営費	大阪府難病児者支援対策会議、大阪府難病医療推進会議運営に係る経費	644	644	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
発災時の在宅難病患者に対する支援体制構築事業	発災時に難病患者に適切な支援が行えるよう、病院の入院受け入れ体制の強化を目的とした実践研修、受入候補となる医療機関の課題を整理・共有する講義研修を実施することにより、発災時に難病患者を支援する体制の構築を図る	9,708	7,960	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
災害時における難病患者ひなんサポーター育成事業	発災後、在宅避難をしている難病患者の状況確認や、移動の際の荷物運び等が必要な場合に備え、見守り役として難病患者ひなんサポーターを育成することにより、地域共助による在宅避難における支援体制の強化を図る	1,473	4,504	健康医療部 地域保健課 疾病対策・援護G
障がい・難病児等療育支援体制整備事業	保健所において、身体障がい児や慢性疾患児とその家族等に対して、専門相談や保健師等による訪問指導・患者・家族交流会等の自立支援事業を実施	9,883	8,928	健康医療部 地域保健課 母子G
小児慢性児ピアカウンセリング事業	小児慢性疾病児・家族等からの電話や面談等による相談事業をNPO法人大阪難病連に委託	2,528	2,640	健康医療部 地域保健課 母子G
移行期医療支援体制整備事業	移行期医療支援センターにて、小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携など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(立)支援を実施	4,276	4,728	健康医療部 地域保健課 母子G
小児在宅医療促進事業	医療的ケアの必要な児とその家族が地域で安心して療養生活を継続できるように、日常的な小児在宅医療を担う在宅医を育成する	2,949	2,949	健康医療部 地域保健課 母子G

*障がい難病児等療育支援体制整備事業の内数

事業名	事業概要	R7年度予算 (単位:千円)	R8年度当初予算(案) (単位:千円)	担当課
重度障がい者在宅生活応援制度事業	重度の知的障がい(療育手帳A判定)と重度の身体障がい(身体障がい者手帳1級又は2級)の重度障がい者で、特別障がい者手当を受給していない者と同居している介護者に給付金を支給	395,849	396,182	地域生活支援課 地域サービス支援G
医療型短期入所支援強化事業	人工呼吸器管理が必要な重症心身障がい児者の受入が可能である高度な医療的ケアを提供できる短期入所事業所が府内にほとんどないため、医療機関において重症心身障がい児者を短期入所で受け入れた場合に、経費の一部を助成	28,508	30,062	地域生活支援課 地域サービス支援G
特別障がい者手当等支給事業	重度の障がいの状態にあるため日常生活における常時の介護が必要な障がい者(児)に対して手当を支給	87,492	88,345	地域生活支援課 地域サービス支援G
障がい児等療育支援事業	障がい児(者)の支援を行う通所支援事業所、保育所、幼稚園、学校等の職員を対象として、来談・訪問等により、療育指導・相談に係る助言・指導・研修を実施	12,657	13,701	地域生活支援課 地域サービス支援G
難聴児への補聴器購入費用の交付	身体障がい者手帳の交付対象とならない中度難聴児の保護者に対し、補聴器の購入、修理に要する費用の一部を交付。また、交付の決定をした者のうち、補聴器交付支給意見書作成のため実施した検査の検査料の交付を希望する者に対し、5千円を上限額として、その検査料(他制度で助成を受けている場合を除く)を交付	1,369	1,484	地域生活支援課 地域サービス支援G
市町村医療的ケア等実施体制サポート事業	・市町村における看護師の人材確保や定着を支援するため、大阪府看護協会と連携し、学校看護師対象の医療講習会等を実施 ・医療的ケア児をはじめ、学校教育法施行令第22条の3に該当する児童生徒が転入学するにあたって施設整備等が必要な市町村に対して、その初期費用の一部について補助 ・PT、OT、ST等の外部人材を活用する市町村や医療的ケア児等の障がいのある児童生徒に対する通学支援を行う市町村に対して、その経費の一部について補助	63,034	63,034	支援教育課 支援学級G
医療的ケア実施体制整備事業	府立支援学校において、医療的ケアを必要とする幼児児童生徒が安全安心に学校生活を送るため、法定研修を含めた研修会を実施し、教員の知識理解や学校看護師の指導技術等の向上を図る。また、関係機関等と連携し、課題等の整理を行う	3,805	3,805	支援教育課 生徒支援グループ
医療的ケア通学支援事業	府立学校において、通学中に医療的ケアが必要なために通学バスを利用できない等の理由により通学が困難な児童生徒等の学習機会を保障する	785,269	956,440	支援教育課 生徒支援グループ

大阪府における難病児者関連事業予算 <small>※医療費助成・事務費除く</small>	R7年度予算 計(単位:千円)	R8年度当初予算(案) 計(単位:千円)
	1,446,325	1,623,217

難病・小慢 合同委員会

R7.12.25

資料 1

資料 1 既存の指定難病の要件該当性の確認について

厚生労働省健康・生活衛生局

難病対策課

既存の指定難病の要件該当性の確認(点検)について

(医療費助成の趣旨)

○難病法における医療費助成の目的は以下のとおり。

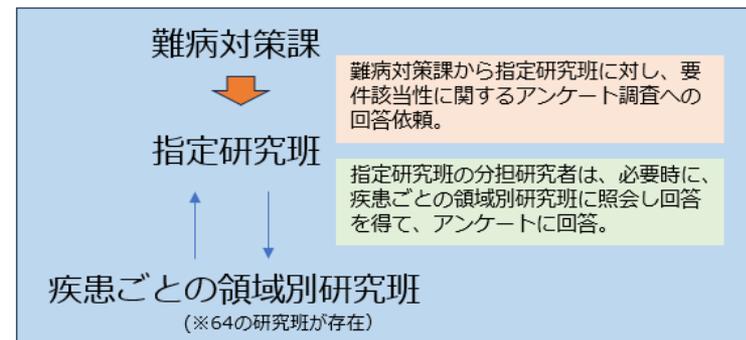
- ・ 症例が比較的少ない難病について、医療費助成を行うことで症例を収集し、治療研究の推進
- ・ 長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者の支援

(医療費助成の対象疾患の見直しの経緯)

- 平成25年12月 難病法制定過程の議論において、制度の持続可能性・安定性の確保のため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた医療費助成疾患については、指定難病検討委員会において定期的に評価し見直すこととされた。
- 令和5年12月 指定難病検討委員会において、研究の進捗状況を適宜確認し、指定難病の要件に合致しない状況であると判断される場合には、難病法の趣旨・目的に照らし対象疾患の見直しについて検討することで合意。また、見直しを行う際には、一定の経過措置等について検討することが妥当であるとされた。
- 令和6年2月 既に指定難病に指定されている疾病について、指定難病の要件該当性に関する情報を研究班から収集した上で、指定難病検討委員会に報告することで合意。
- 令和6年7月 指定難病の領域別研究班(領域別に64の研究班が存在)に対し、各領域別研究班における研究の進捗状況の確認と指定難病の要件該当性の確認を依頼。(※)
- 令和6年10月 その結果、指定難病の要件を満たさない可能性がある疾患として4疾患(スティーヴンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症、広範脊柱管狭窄症、アトピー性脊髄炎)が指摘され、さらなる調査が必要との結論を得た。
- 令和7年12月 上記4疾患に関する調査結果について、指定難病検討委員会への報告後、難病対策委員会(患者団体等も参加)にて議論の上、併せて、見直しに伴う経過措置の考え方についても、議論をすることとしたい。

(※)進捗状況等の確認は以下の手順で実施した。

- ①厚労省難病課より、指定研究班の分担研究者・研究協力者(16名)に対し、指定難病の各要件への該当性に関するアンケート調査への回答を依頼。
- ②アンケートへの回答にあたり、要件該当性に関して確認の必要が生じた事項については、指定研究班の分担研究者等から、領域別研究班に個別に照会を行った上で回答を作成。
- ③指定研究班の全体会議において議論を行い、アンケート調査への回答をとりまとめた。



既存の指定難病の要件該当性の確認が必要と指摘のあった疾患についての検討結果

- 令和6年7月、指定難病の領域別研究班(領域別に64の研究班が存在)に対し、各領域別研究班における研究の進捗状況の確認と指定難病の要件該当性の確認を依頼した。
- 令和6年10月、指定難病の要件を満たさない可能性がある疾患として4疾患(スティーヴンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症、広範脊柱管狭窄症、アトピー性脊髄炎)が指摘され、さらなる調査が必要との結論を得た。
- さらなる調査が必要とされた4疾患について、指定研究班の指摘事項とそれに対する領域別研究班の見解を踏まえて、厚生労働省難病対策課において以下のとおり整理した。

告示番号	指定難病名	論点整理	(参考) R4年度受給者(人)
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群(SJS)	本来、薬剤等による二次性のものは対象外となっているにもかかわらず、薬剤性のものが、全受給者数のうち、SJSは5%程度、TENは15%程度含まれていることが明らかとなった。(※) (※)認定者のうち、「医薬品副作用被害救済制度に該当する」にチェックが入っている者の割合を難病データベースの情報をもとに確認した。	171
39	中毒性表皮壊死症(TEN)		71
70	広範脊柱管狭窄症	指定研究班が調査した時点(令和6年10月時点)で、診断基準が学会の承認を得ていないことから、疾患概念として確立していない可能性が明らかとなった。	4,874
116	アトピー性脊髄炎		54

指定難病検討委員会での指定難病の点検に係る検討結果に対する事務局対応案(1)

指定研究班から指摘があった4つの疾患について、以下の対応とすることとしてはどうか。

告示番号	指定難病名	指定難病検討委員会での判断
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	<p>関連要件:「発病の機構が明らかでない」 (本疾患には、医薬品の副作用に起因するものが含まれている可能性がある)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 従前通り、医薬品副作用被害救済制度の対象外であることを確認する。 ▶ 医薬品副作用被害救済制度の不支給決定通知書を添えて難病の医療費助成の申請を行うよう、難病対策課から指定医や自治体等に周知する等、令和7年度内に運用面での改善を図る。
39	中毒性表皮壊死症	<p>関連要件:「発病の機構が明らかでない」 (本疾患には、医薬品の副作用に起因するものが含まれている可能性がある)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 従前通り、医薬品副作用被害救済制度の対象外であることを確認する。 ▶ 医薬品副作用被害救済制度の不支給決定通知書を添えて難病の医療費助成の申請を行うよう、難病対策課から指定医や自治体等に周知する等、令和7年度内に運用面での改善を図る。
70	広範脊柱管狭窄症	<p>関連要件:「客観的な診断基準が確立している」 (本疾患の診断基準は、令和6年9月末時点において、関連学会の承認が得られていない)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ 現行の診断基準について 日本医学会分科会の関係学会からの承認が令和8年3月までに下りる見込みであることから、その直後の指定難病検討委員会での旨が確認できることを条件として、引き続き、指定難病の要件を満たすと判断する。
116	アトピー性脊髄炎	<p>関連要件:「客観的な診断基準が確立している」 (本疾患の診断基準は、令和6年9月末時点において、関連学会の承認が得られていない)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ これまでの診断基準をアップデートした新たな診断基準^(注)について、令和7年3月に、日本医学会分科会の関係学会の承認を受けていることから、指定難病の要件を満たすと判断する。

(注) アトピー性脊髄炎については診断基準の学会承認を得る過程で、検査項目を追加するなど診断基準のアップデートが行われていることから、既認定者(現在、医療費受給を受けている患者)が更新申請を行う際、これらの新規追加項目を満たさない可能性がありうる。このため、**新たな診断基準は新規申請者について適用し、既認定者については、引き続き当該指定難病の患者として取り扱うこととする。**

〔この取扱いは、第75回難病対策委員会です承された診断基準等のアップデート対応と同様のもの。〕

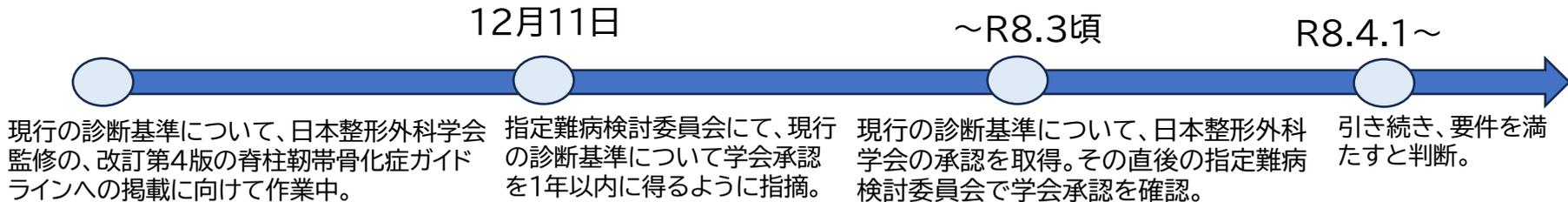
指定難病検討委員会での指定難病の点検に係る検討結果に対する事務局対応案(2)

(広範脊柱管狭窄症・アトピー性脊髄炎に関する適用スケジュール等)

(広範脊柱管狭窄症に関する方針案)

- 第60回指定難病検討委員会で示した要件明確化において、「指定難病検討委員会で指摘された日から原則として1年間以内に関連学会の承認を得ること。」としているところ、現行の診断基準について関係学会からの承認が(本日から1年以内である)R8年3月までに下りる見込み。
- その直後の指定難病検討委員会でその旨が確認できれば、引き続き、当該要件を満たすと判断してはどうか。

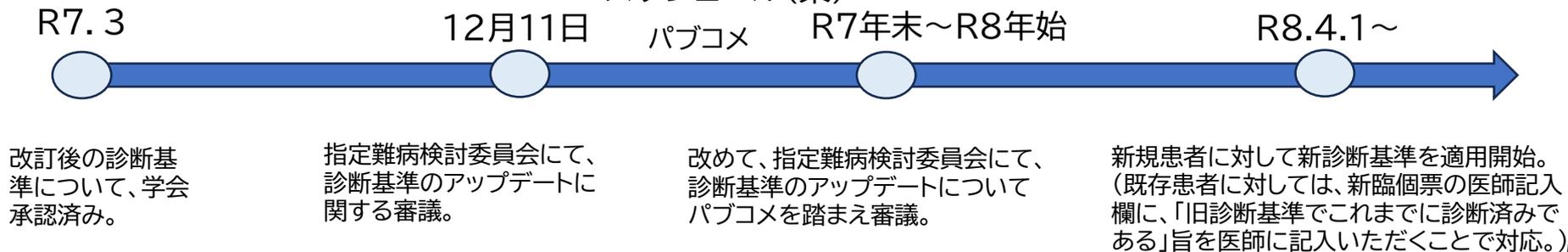
<スケジュール(案)>



(アトピー性脊髄炎に関する方針案)

- 既に、改訂後の診断基準について関係学会からの承認が下りている状況であり、改訂後の診断基準について、次回の指定難病検討委員会で検討し、診断基準のアップデートを行った上で、R8年4月1日より適用することはいかがか。

<スケジュール(案)>



指定難病の要件を満たしていないと判断された疾病に係る経過措置(案)

- 今回の議論では指定難病から外れる疾患はないが、今後も定期的に指定難病の要件該当性の確認を行う予定であることから、あらかじめ、経過措置の考え方を示しておく必要がある。
- 当該疾病が指定難病から外れた場合、判断の安定性を確認する観点から、すでに支給認定を受けたことがある患者については、引き続き同様の医療費助成を継続することとしてはどうか。

	改正告示の適用日より前に 支給認定を受けたことがある者	改正告示の適用日より前に 支給認定を受けたことがない者 (改正告示の適用日後の新規認定患者)
告示適用日前	○ (新規・更新)	—
告示適用日後	○ (更新)	× (新規)

参照条文

■ 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)(抄)

(特定医療費の支給)

第5条 都道府県は、支給認定を受けた指定難病(難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するものをいう。以下同じ。)の患者が、支給認定の有効期間内において、特定医療のうち、同条第三項の規定により定められた指定医療機関から受けるものであって当該支給認定に係る指定難病に係るものを受けたときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者に対し、当該指定特定医療に要した費用について、特定医療費を支給する。

2・3 (略)

- ✓ 難病法第5条第1項の規定により、指定難病を大臣告示で指定しており、指定難病の見直しを行うと、この大臣告示から該当する病名を削除することとなる。
- ✓ この大臣告示において、すでに支給認定を受けた指定難病の患者については、大臣告示から病名が削除されたあともなお、支給認定を有効とする経過措置を置くことを検討。

今後の議論のスケジュール(案)

<スケジュール(案)>

・2025年12月11日(開催済)

指定研究班から指摘を受けた4つの疾患の各要件への該当性について、疾患ごとの領域別研究班や関連学会の見解に基づき、指定難病検討委員会で議論。

・2025年12月25日(本日)

指定難病検討委員会での議論の結果を踏まえ、難病対策委員会で経過措置等を議論。

・2026年4月1日(予定)

2025年度の指定難病の見直しの結果について、適用開始。

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。

難病・小慢合同委員会

R7.12.25

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 12 月 25 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係るデータ解析手法と検討の進め方(案)

1. まずは、令和5年度の受給者数上位20疾患を対象に、重症・軽症の割合の経年変化に関する傾向を把握する。
2. 各疾病に関し、提出された各臨床調査個人票を用いて、その最初の頁に記載されている“発症年月(※)”と最終の頁に記載されている“記載年月日”の差分を計算し、診断後1年(6カ月以上、1年6カ月未満)、診断後2年(1年6カ月以上、2年6カ月未満)、・・・というように、診断時から臨床調査個人票の記載時点までの期間を特定し、受領状況をデータ化する。

調査対象期間は、診断後5年までとする。

(※)年度を絞らず、疾病ごとに全症例を解析対象とし、各症例について診断時点、診断後1年、・・・という形でデータを整理する。

令和5年10月1日以前は診断年月日の記入を求めていなかったため、「発症年月」を診断年月の近似値として用いる。差分の計算時には日にちは切り捨てとする。

3. その後、各疾病について、診断時点以降の重症度(重症・軽症の割合)の経年変化に着目した表(下記イメージ図参照)を作成する。

(注)個人に着目して重症・軽症の割合の経年変化を見ているわけではないことに留意。

(注)欠損値が出る場合には、その前年からの年次推移、また、その翌年への年次推移の検討対象には含めないこととする。

また、軽症者については、“医療費助成を受けていない軽症者”(=軽症高額に該当しない患者)は検討対象に含めないこととする。

4. 上記については、研究の趣旨・目的等(治療開発に係る研究への影響等)も踏まえ、指定難病検討委員会において判断する。

(参考) 経年変化に着目した表のイメージ図

【〇〇病 令和5年度受給者数:〇名】

		診断時点の重症度	
		重症 (〇人)	軽症 (〇人)
診断後 1 年の重症度	重症	〇%	〇%
	軽症	〇%	〇%
		診断後 1 年の重症度	
		重症 (〇人)	軽症 (〇人)
診断後 2 年の重症度	重症	〇%	〇%
	軽症	〇%	〇%
		診断後 2 年の重症度	
		重症 (〇人)	軽症 (〇人)
診断後 3 年の重症度	重症	〇%	〇%
	軽症	〇%	〇%

		診断後 3 年の重症度	
		重症 (〇人)	軽症 (〇人)
診断後 4 年の重症度	重症	〇%	〇%
	軽症	〇%	〇%
		診断後 4 年の重症度	
		重症 (〇人)	軽症 (〇人)
診断後 5 年の重症度	重症	〇%	〇%
	軽症	〇%	〇%

(※)データ抽出については、厚生労働省から難病データベースの管理運営を委託している医薬基盤・健康・栄養研究所にて実施予定。

難病・小慢 合同委員会

R7.12.25

資料 3

資料 3 医療法等改正法（改正難病法及び児童福祉法）の成立について（報告）

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

改正の趣旨

高齢化に伴う医療ニーズの変化や人口減少を見据え、地域での良質かつ適切な医療を効率的に提供する体制を構築するため、地域医療構想の見直し等、医師偏在是正に向けた総合的な対策の実施、これらの基盤となる医療DXの推進のために必要な措置を講ずる。

改正の概要

*を付した事項は衆議院による修正部分（概要）

1. 地域医療構想の見直し等【医療法、地域における医療及び介護の総合的な確保の促進に関する法律等】

- ①-1 地域医療構想について、2040年頃を見据えた医療提供体制を確保するため、以下の見直しを行う。
 - ・病床のみならず、入院・外来・在宅医療、介護との連携を含む将来の医療提供体制全体の構想とする。
 - ・地域医療構想調整会議の構成員として市町村を明確化し、在宅医療や介護との連携等を議題とする場合の参画を求める。
 - ・医療機関機能（高齢者救急・地域急性期機能、在宅医療等連携機能、急性期拠点機能等）報告制度を設ける。
- ①-2 厚生労働大臣は5疾病・6事業・在宅医療に関し、目標設定・取組・評価が総合的に推進されるよう都道府県に必要な助言を行う。*
- ①-3 都道府県は病床数の削減を支援する事業を行える（削減したときは基準病床数を削減）ほか、国は予算内で当該事業の費用を負担する。*
- ② 「オンライン診療」を医療法に定義し、手続規定やオンライン診療を受ける場所を提供する施設に係る規定を整備する。
- ③ 美容医療を行う医療機関における定期報告義務等を設ける。

2. 医師偏在是正に向けた総合的な対策【医療法、健康保険法、総確法等】

- ① 都道府県知事が、医療計画において「重点的に医師を確保すべき区域」を定めることができることとする。
保険者からの拠出による当該区域の医師の手当の支給に関する事業を設ける。
- ② 外来医師過多区域の無床診療所への対応を強化（新規開設の事前届出制、要請勧告公表、保険医療機関の指定期間の短縮等）する。
- ③ 保険医療機関の管理者について、保険医として一定年数の従事経験を持つ者であること等を要件とし、責務を課すこととする。

3. 医療DXの推進【総確法、社会保険診療報酬支払基金法、感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律等】

- ①-1 必要な電子カルテ情報の医療機関での共有等を実現し*、感染症発生届の電子カルテ情報共有サービス経由の提出を可能とする。
- ①-2 2030年末までに電子カルテの普及率約100%を達成するよう、医療機関業務の電子化（クラウド技術等の活用を含む）を実現する。*
- ② **医療情報の二次利用の推進のため、厚生労働大臣が保有する医療・介護関係のデータベースの仮名化情報の利用・提供を可能とする。**
- ③ 社会保険診療報酬支払基金を医療DXの運営に係る母体として名称、法人の目的、組織体制等の見直しを行う。
また、厚生労働大臣は、医療DXを推進するための「医療情報化推進方針」を策定する。**その他公費負担医療等に係る規定を整備する。**

4. その他（検討規定）*

- ①外来医師過多区域での新たな診療所開設の在り方、②医師手当事業に関して保険者等が意見を述べられる仕組みの構築、
③介護・福祉従事者の適切な処遇の確保

等

施行期日

このほか、平成26年改正法において設けた医療法第30条の15について、表現の適正化を行う。

令和9年4月1日（ただし、一部の規定は公布日（1①-2及び①-3並びに4②及び③）、令和8年4月1日（1②、2①の一部、②及び③並びに4①）、令和8年10月1日（1①-1の一部）、公布後1年以内に政令で定める日（3①-1の一部及び①-2）、公布後1年6月以内に政令で定める日（3③の一部）、**公布後2年以内に政令で定める日（1③及び3③の一部）、公布後3年以内に政令で定める日（2①の一部並びに3①-1の一部及び3②）等**）

3. 医療DXの推進③ 社会保険診療報酬支払基金の組織体制の見直し等について

社会保険診療報酬支払基金の組織体制の見直し

① 法人名称の見直し

- 診療報酬の審査支払業務と医療DX業務の両方を担う法人の名称とするため、「**医療情報基盤・診療報酬審査支払機構**」とする。

② 医療DX業務への国のガバナンス発揮

- 厚生労働大臣が、医療DXの総合的な方針（「**医療情報化推進方針**」）を定め、支払基金は、医療DXの中期的な計画（「**中期計画**」）を定めることとする。

③ 柔軟かつ一元的な意思決定体制

- 現行の理事会（4者構成16人）に代えて、「**運営会議**」を設置。法人の意志決定を行い、業務の執行を監督する。
- 審査支払に関する予算・決算や事業計画等は、新たに設ける「**審査支払運営委員会**」において決定する。
- 医療DX業務を担当する**常勤理事（CIO）**を新たに設ける。
- 医療DX業務は、運営会議における方針決定を受けて、理事長・CIO等が中心となって柔軟かつ迅速に執行していく体制とする。

④ セキュリティ対策の強化

- 医療情報の**安全管理のための必要な措置を講じる義務**を設ける。
- 重大なサイバーセキュリティインシデントや情報漏洩等が発生した場合に、**厚生労働大臣への報告義務**を設ける。

公費負担医療等の効率化の推進

- 公費負担医療・地方単独医療費助成の効率化については、デジタル庁においてシステムが設計・開発・運用され、**令和5・6年度に183自治体（22都道府県、161市町村）が先行実施事業**に参加。
- メリットを全国規模で広げていくため、「医療DXの推進に関する工程表（令和5年6月2日医療DX推進本部決定）」等に基づき、**順次、参加自治体を拡大し、令和8年度中に全国規模での導入を目指す**。
- その上で、安定的な実施体制の整備のため、**法的整備等を通じて、支払基金又は国保連において、システムの管理・運用等の業務を実施する体制を整備**（令和9年度より）



- 患者：紙の受給者証を持参・提示する手間を軽減できる。
- 医療機関・薬局、自治体：正確な資格確認による資格過誤請求の減少を通じて、医療費の請求・支払に係る事務負担を軽減できる。

【改正案による法的整備の内容】

- 公費負担医療*のオンライン資格確認に係る業務を自治体等から支払基金又は国保連に委託
- 支払基金又は国保連において、システムの管理・運用等の業務を全国規模で実施

* 障害者総合支援法に基づく精神通院医療・更生医療、難病法に基づく特定医療費、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費など

3. 医療DXの推進② 公的DBにおける仮名化情報の利用・提供

現状

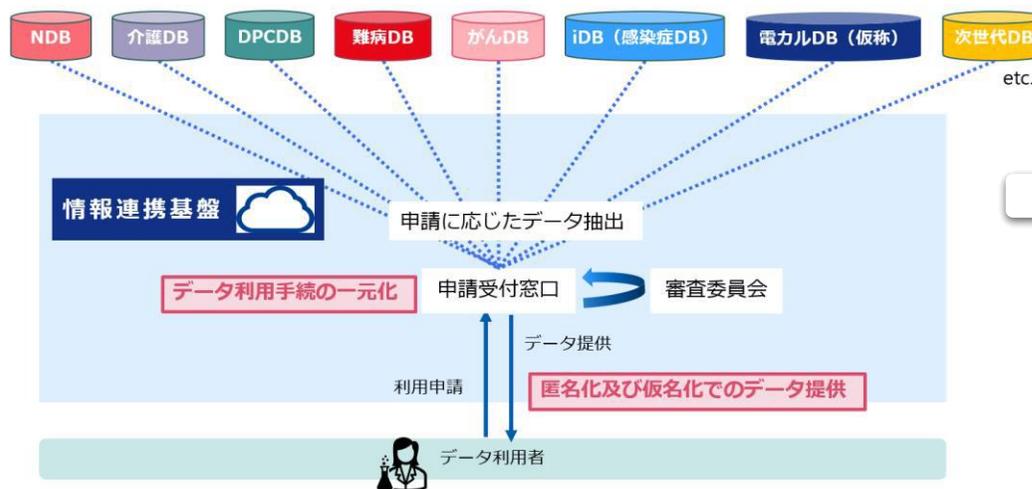
- 厚生労働大臣等が保有する医療・介護関係のDB（公的DB）では、これまで**匿名化情報**の利用・提供を進めてきた。
- 医学・医療分野の研究開発等において、**匿名化情報では精緻な分析や長期の追跡ができない等**、一定の限界がある。
- データ利用者は、利用したいDBそれぞれに対して申請を行い承認を得る必要がある等、負担が大きい。

改正の内容

- 公的DBの**仮名化情報の利用・提供を可能**とし、**他の仮名化情報や次世代医療基盤法の仮名加工医療情報との連結解析を可能**とする。
- その際、個人情報の保護を適切に図るため、以下のような管理・運用を行うこととする。
 - ・ 仮名化情報の利用は「**相当の公益性がある場合**」に**認める**こととし、**利用目的や内容に応じて必要性やリスクを適切に審査**する。
 - ・ DBは、個人情報保護法上、個人情報の保有主体に求められるものと同等の安全管理措置や不適正利用の禁止等の措置を講ずる。
 - ・ 仮名化情報の利用に当たっては、**クラウドの情報連携基盤上で解析等を行い、データ自体を相手に提供しないことを基本**にする。
 - ・ これまでの匿名化情報と同様に、照合禁止やデータ消去、安全管理措置、不正利用の際の罰則を求め、**匿名化情報よりも厳格な管理を担保**するため、**厚労大臣等から利用者に対して利用の目的・方法の制限の要求等**の規定を設ける。

改正案

<医療・介護関係の公的DBの利活用促進のイメージ>



<匿名化情報・仮名化情報のイメージ>

匿名化情報：本人を識別すること及びその作成に用いられた情報を復元することができないように加工された情報

ID	性別	生年月日	体重	収縮期血圧	病名
B002	女	2003/7	50~55	201以上	その他

氏名等は削除

氏名等に加え、

必要に応じて、医療データ領域も削除・改変が必要

氏名	性別	生年月日	体重	収縮期血圧	病名
厚労花子	女	2003/7/26	53.4	211	膵島細胞症 (希少疾患)

氏名等は削除

医療データ領域の削除・改変は基本的に不要

医療データ領域

ID	性別	生年月日	体重	収縮期血圧	病名
B002	女	2003/7/26	53.4	211	膵島細胞症 (希少疾患)

仮名化情報：氏名等の削除等により、他の情報と照合しない限り、特定の個人を識別できないように加工された情報

※単体又は組合せにより特定の個人を識別することができる記述については削除が必要。

参考資料



医療DXによる難病・小慢医療費助成の将来像

令和6年10月15日

第72回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第3回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対策委員会
(合同開催)

資料1

① 申請手続きの電子化

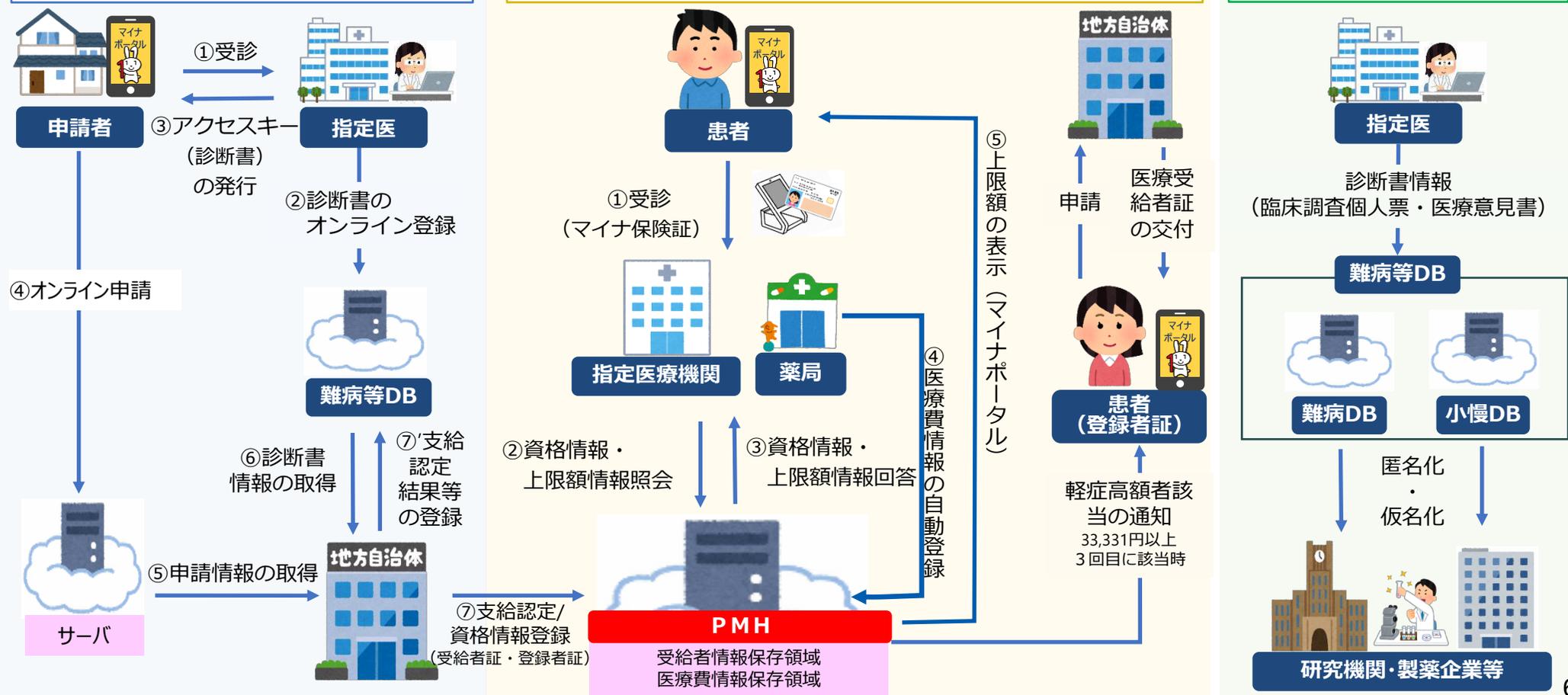
- スマホ等からの申請、添付書類の省略を可能とすることで、申請者の負担を軽減する。
- 入力漏れの自動チェック機能や過去の診断書の読み出し機能などを備えた診断書のオンライン登録システムを活用することで、医療機関の入力負担軽減を図る。

② オンライン資格確認と上限額管理票の電子化

- 医療受給者証のオンライン資格確認と上限額管理票の電子化を進めることで、マイナンバーカード1枚で医療機関の受診を可能とする。
- 医療受給者証の情報に加え、登録者証の情報と医療費情報を電子的に確認する仕組みを導入することで、指定難病患者のうち受給者証の交付がされていない方が、軽症高額者へ該当した場合に円滑に医療受給者証を交付できるようにする。

③ 二次利用

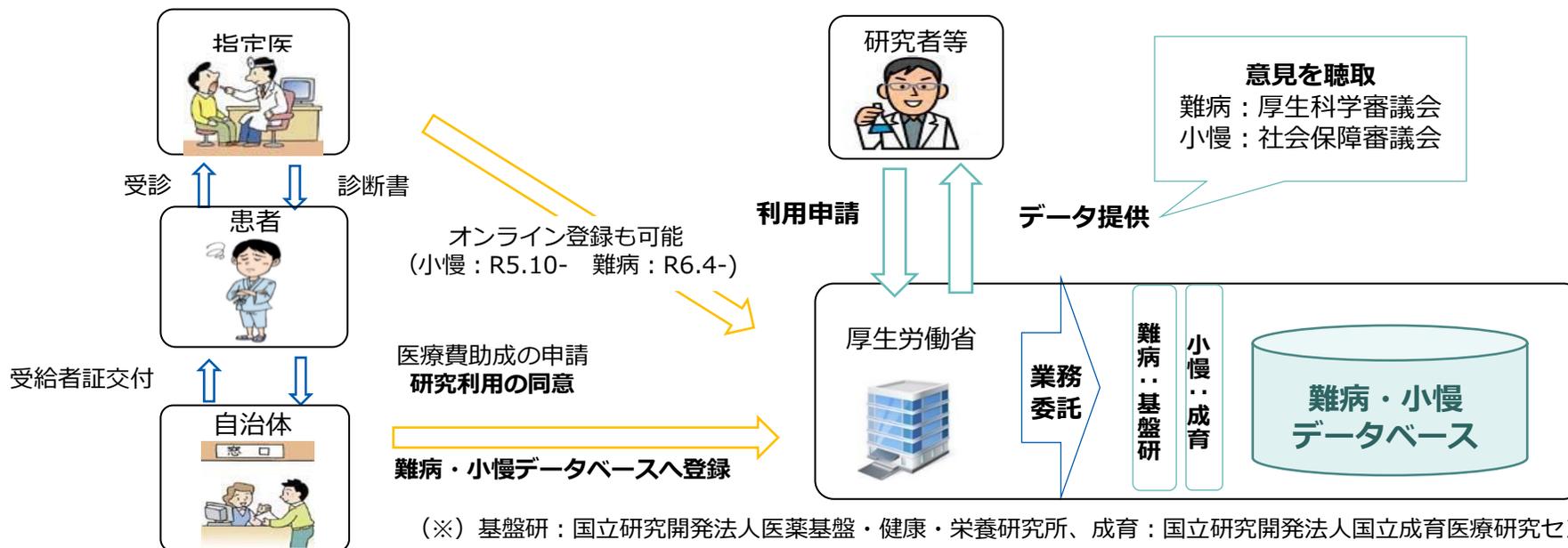
- 同意が得られた診断書情報を難病等DBに登録し、二次利用を可能とすることで、早期診断・治療法の確立、新薬の開発、未知の副作用の発見、効果的な政策の立案に役立つ。



難病等DBについて

- 患者本人から第三者提供の同意が得られた臨床調査個人票及び医療意見書(同意指定難病関連情報及び同意小児慢性特定疾病関連情報)を国が管理するデータベース(以下「難病等DB」という)に格納。
- 難病等DBに格納された情報(以下「難病等DB情報」という。)は、同意に基づき、2019年度から研究班等に対し提供。
- 令和6年4月より法定化。民間事業者等を含む幅広い主体に対して、審査委員会による審査を経た上で、匿名化した形での第三者提供(他DBとの連結提供も含む)が可能になっている。また、登録対象者を拡大し、軽症の指定難病患者もデータ登録が可能となっている。

難病・小慢データベースのイメージ



難病・小慢 合同委員会

R7.12.25

資料 4

資料 4 障害基礎年金等の支給額に合わせた対応について（報告）

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

障害基礎年金等の支給額に合わせた対応について

- 難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度においては、世帯の所得に応じて1か月当たりの医療費の自己負担上限額を設定。そのうち低所得Ⅰと低所得Ⅱについては、障害基礎年金2級等の支給額（平成16年当時の支給額約795,000円/年）を参考に設定された。
- 障害基礎年金等の額については、国民年金法に基づき、前年の物価スライド等を踏まえ、毎年改定が行われている。
- 令和6年度の年金額改定を踏まえ、令和7年7月から基準を見直し、**年収80.9万円以下***1・2を区分として設定している。

- 今般、令和7年の障害基礎年金2級の支給額が**約826,500円/年**となったことを踏まえ、低所得Ⅰ・Ⅱの所得区分の基準である年収80.9万円以下を改正し、障害基礎年金2級等を受給する低所得Ⅰの者の**自己負担額が変わらないよう措置し**、所得区分認定において前年（令和7年）の年収を用いる令和8年7月から施行する。

例:令和8年7月～12月に特定医療又は小児慢性特定疾病医療があった場合、年収約826,500円以下を基準として用いる。

※ 令和9年以降も、前年（特定医療等のあった月が1～6月の場合は前々年）に支給された年金額を、国民年金法に基づき計算した額を基準とする同様の措置を講ずる予定。

（参考）**現行**の市町村民税非課税世帯における所得区分と自己負担上限額（難病の医療費助成制度の例）

指定難病医療費助成制度（単位：円）			
自己負担割合：2割			
	外来+入院		
	一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	0	0	0
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 （～本人年収80.9万）	2,500		1,000
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 （本人年収80.9万超～）	5,000		
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上7.1万未満 （年収約160～約370万）	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ 市町村民税7.1万以上25.1万未満 （年収約370～約810万）	20,000	10,000	
上位所得市町村民税 25.1万以上（年収約810万～）	30,000	20,000	

※ 1 難病の特定医療又は小児慢性特定疾病医療のあった月が1～6月の場合は前々年、7～12月の場合は前年の収入・所得等で判定

※ 2 障害基礎年金等については収入ベース、その他の収入については所得ベースで計算。

大阪府難病児者支援対策会議 設置要綱

(目 的)

第1条 府内の難病患者や慢性疾患児童（以下、「難病患者等」という。）の安定的な療養生活実現のために、難病等に係る各分野の専門家との意見交換等を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有することで難病及び慢性疾患児童対策の維持・向上を図るため大阪府難病児者支援対策会議（以下、「会議」という。）を設置する。

(協議事項)

第2条 会議は、次の事項について意見交換を行う。

- (1) 難病患者等に係る地域での課題に関すること。
- (2) 難病患者等に係る地域での支援体制の構築に関すること。
- (3) 難病患者等に係る教育・雇用等に関すること。
- (4) その他、会議の目的達成のために必要な事項。

(組 織)

第3条 会議の委員は、**20**人以内で構成する。

- 2 会議に会長を置き、委員の互選により定める。
- 3 会議の委員の任期は、2年とし再任を妨げない。また、委員の欠員が生じた場合における補欠委員の任期は、前任者の残任期間とする。
- 4 委員に支障があるときは、代理人が出席することができる。
- 5 必要に応じて委員以外の関係者を会議に出席させ、意見を求めることができる。
- 6 会議の効果的な目的遂行のために、必要に応じ部会を設置することができる。

(謝礼金等)

第4条 会議の出席への謝礼金の歳出科目は、報償費とする。

- 2 会議の出席者の謝礼金額は、別途定めるものとする。
- 3 前項の謝礼金は、出席者の出席に応じて、その都度支給する。
- 4 出席者のうち府及び他の行政機関に属する常勤の職員である者に対しては支給しない。

(費用弁償)

第5条 出席者の費用弁償の額は、職員の旅費に関する条例（昭和**40**年大阪府条例第**37**号）による指定職等の職務にある者以外の者の額相当額とする。

- 2 前項の費用弁償の支給についての路程は、住所地の市町村から起算する。

(守秘義務)

第6条 会議の出席者は、会議及びその他の活動を通じて知り得た個人情報、これを他に漏らしてはならない。

(庶 務)

第7条 会議の庶務は大阪府健康医療部保健医療室地域保健課で行う。

(その他)

第8条 この要綱に定めるもののほか、会議の運営について必要な事項は、別に定める。

附則 この要綱は、平成**29**年**6**月**13**日から施行する。

附則 この要綱は、平成**30**年**7**月**27**日から施行する。

附則 この要綱は、令和元年**5**月**21**日から施行する。

大阪府難病児者支援対策会議について

健康医療部保健医療室地域保健課

大阪府難病児者支援対策会議

【名称について】難病法における「難病対策地域協議会」と、児童福祉法における「小児慢性特定疾病対策地域支援協議会（令和5年10月から）」（旧：慢性疾病児童地域支援協議会）を、府では同時に設置することとし、「大阪府難病児者支援対策会議」の名称とした。

【根拠法令】「難病の患者に対する医療等に関する法律」第4条 第32及び33条／
「児童福祉法」第19条の23

【目的】府域の難病患者や慢性疾患児童の安定的な療養生活の実現のため、各分野の専門家と意見交換を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有し、難病対策の維持向上を図る。

【会議体制】構成員：医療、福祉、介護、保健、就労・就業、教育、患者家族の当事者等

会議の目的と構成メンバーについて

【事務局】健康医療部地域保健課

会議名	会議目的	構成メンバー	R7年度開催状況
大阪府難病児者支援対策会議	大阪府の難病患者や慢性疾患児童（以下「難病患者」という。）の安定的な療養生活の実現のため、各分野の専門家と意見交換を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有し、難病対策の維持向上を図る	<p>【委員】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・府難病診療連携拠点病院代表(2医療機関) ・小児医療の核となる病院 ・母子の診療における中心的病院 ・府医師会 ・府歯科医師会 ・府薬剤師会 ・訪問看護ステーション協会 ・福祉関係団体（2団体） ・雇用関係団体 ・教育関係団体 ・当事者団体（2団体） <p>【オブザーバー】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・保健所 ・大阪難病相談支援センター ・大阪難病医療情報センター 	R8.2.6
大阪府難病児者支援対策会議 (事務局会議)	「大阪府難病児者支援対策会議」の円滑な運営及び効果的な難病施策の検討を行う	<ul style="list-style-type: none"> ・福祉部 ・商工労働部 ・教育庁 ・健康医療部（府保健所含む） ・政令中核市保健所（保健センター） 	R8.1.15

会議名	会議目的	構成メンバー	R7年度開催状況
大阪府難病医療推進会議	大阪府難病診療連携拠点病院連絡会議の報告をもとに府域全体の難病医療提供体制の検討、協議、評価を実施し、大阪府域全体の難病医療提供体制整備を目指す	【委員】三師会、大阪府病院協会、大阪府私立病院協会、大阪府看護協会、大阪府訪問看護ステーション協会、大阪府難病診療連携拠点病院代表(2カ所)、大阪府移行期医療支援センター 【オブザーバー】 ・大阪難病医療情報センター ・大阪府移行期医療支援センター ・保健所 ・政令中核市保健所	R7.12.1
大阪府難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院連絡会議	難病に関する診療ネットワークの構築、情報提供及び拠点病院間における情報共有等	大阪府難病診療連携拠点病院(14病院) 大阪府難病診療分野別拠点病院(3病院)	R7.10.30
大阪府難病医療協力病院連絡会議	難病に関する地域関係機関との連携、情報提供及び協力病院間における情報共有等	大阪府難病医療協力病院(12病院)	R7.10.31
難病事業検討会議	難病患者、慢性疾患児童の支援に必要な地域状況、課題の把握と今後の事業展開に関する情報の共有及び検討を行う	・政令中核市保健所(保健センター) ・府保健所	R7.9.25
母子保健事業検討会		・府保健所	2回/年 (R7.10.3、R8.1.8)
難病事業ワーキング会議	課題に応じて、難病患者、慢性疾患児童の支援に必要な地域状況、課題の把握と今後の事業展開に関する情報の共有及び検討を行う	・政令中核市保健所(保健センター)・府保健所 課題に応じて、府保健所、政令中核市保健所(保健センター)を分けて開催	開催未
母子保健事業検討会ワーキング会議		・府保健所	3回/年 (R7.6.3、12.8、 R8.2.13(予定))
移行期医療推進会議	小児期発症慢性疾患の患者に対し、自立支援の在り方を検討し、小児期医療から成人期医療の移行を円滑に行い、生涯にわたり適切な医療が提供できるように、大阪府移行期医療支援センターの運営を推進する	【委員】大阪府医師会、大阪小児科医会、小児医療を実施している医療機関、学識経験者、府保健所長代表	2回/年 (R7.6.25、R8.3.2(予定))

令和6年度 大阪府難病児者支援対策会議 会議録（概要）

1. 日 時：令和7年3月10日（月）14時～16時

2. 場 所：大阪赤十字会館 3階 302会議室

3. 議 事：

- (1) 難病医療提供体制の取組について
- (2) 大阪府移行期医療支援センターの取組について
- (3) 療養生活支援に係る取組について（難病・小児慢性特定疾病）
- (4) 情報提供

4. 委員からの意見

議題1 難病医療提供体制の取組について（資料1）

- ・何よりも自助力を、普段からしっかりと磨いておくということは、本当に大切。
- ・災害が起こったとき、急性期は、まず自助・共助で、自分で何とかすることが前提。
- ・各難病診療連携拠点病院で、患者を受け入れるためにBCPを作成し受入体制をつくり始めている地域もあり、ネットワークの連携会議を通じて協力しながら、難病患者の災害時支援体制を少しずつ広げていこうと考えている。

議題2 大阪府移行期医療支援センターの取組について（資料2）

- ・移行期医療自体は、子どものときに発症した疾患をもつ子どもが大人になっていく手伝いをする支援。成人診療科と小児診療科とは医療の仕組みが違う。小児診療科は総合医というような形、成人診療科は非常に専門的に細分化されており、それぞれをつなぐために懇話会を開催し、少しずつお互いに知り合っているという状況が進んできている。
- ・育ちに寄り添うために、本人や家族の理解を得ることが課題。
- ・成人診療科としては、小児科のように全体を診ることができず、各々分業になってしまう傾向にある。成人の場合、その全体を診る担当として、かかりつけ医を地域につくり、急な入院時には総合病院の診療科に連絡して受け入れ体制を構築する必要がある。

議題3 療養生活支援に係る取組について(難病・小児慢性特定疾病)（資料3、資料4）

- ・指定難病に含まれない小児慢性特定疾病に罹患している方については、移行のタイミングで受診を中断することがないように、小児期の教育が非常に大事。患者教育をし、きちんと成人診療科につなぐ。

議題4 情報提供（参考資料1～6）

- ・医療的ケア児支援センターの役割のなかで、コーディネーターをどう活用するかというのは非常に大きな役割。地域における困りごとは、その地域の中で対応する体制構築が必要。
- ・自助力については、発災時に備えて、普段からシミュレーションをしておくことが大切。