

難病・小慢 合同委員会	
R5.7.10	資料 1

改正難病法及び改正児童福祉法の成立、施行について

令和 5 年 7 月

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）

症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直された。
 - ・ **医療費助成の開始時期**を、「**重症度分類を満たしていることを診断した日**」(**重症化時点**)とする。
 - ・ ただし、**申請日からの遡りの期間は原則1か月**とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、**診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月**とする。

やむを得ない理由を確認する方法(案)

- 「**やむを得ない理由**」の確認については、自治体における認定事務が円滑に行われるよう、**医療費助成の申請書にチェックボックスを設け、申請者が選択(添付書類不要)**することとする。
- また、各自治体で統一的な取扱いがなされるよう、「**やむを得ない理由**」の例(次ページ参照)を**事務連絡等により周知した上で、施行後も実態を踏まえ必要に応じて見直す**こととする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点(※)から医療費助成の対象

(申請日から1か月を原則。ただし、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長。)

※重症化時点を確認するため、臨個票等に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票等に記載された内容を診断した日を記載することとする(添付書類は不要)。軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

（参考）「やむを得ない理由」の例

- JPA（（一社）日本難病・疾病団体協議会）を通じて事例を収集し、事務局において整理したもの。
- 医療費助成の申請書には、以下の①～④をチェックボックスを設ける。

※ 「やむを得ない理由」の例を事務連絡等により周知する。

① 臨床調査個人票の受領に時間を要したため

（具体的な事例）

- ・ 臨個票の記載内容について、指定医と患者の認識の相違や誤り等があり、説明や再発行などを依頼した。
- ・ 診断を受けた指定医の勤務する医療機関が遠方にあり、臨個票・医療意見書の受領に4週間要した。
- ・ 病院のルールにより臨個票・医療意見書を郵送等で受け取ることができず、対面で受け取る必要があるが、次回の診察予約が取れず、臨個票・医療意見書の受領に4週間要した。 など

② 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

（具体的な事例）

- ・ 診断の前後で体調が悪化し、4週間入院した。
- ・ 入院までは要しなかったものの、体調が悪く申請までに時間を要した。
- ・ 医療機関から患者への説明はあったものの家族への説明がなく、高齢であったり気が動転した患者が家族に手続きを依頼するまでに時間がかかってしまった。 など

③ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

（具体的な事例）

- ・ 災害等により臨個票が発行予定日に発行されなかった。 など

④ その他（自由記載）

- ・ 上記①～③に当てはまらない場合で、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、別途申請書に自由記載。

(参考) 「やむを得ない理由」を確認するため申請書のチェックボックス (イメージ)

受給者番号 (※3)		
特定医療費の支給を開始 することが適当と考えら れる年月日 (※4)	〇〇〇〇年〇〇月〇〇日	【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】 ☒ 臨床調査個人票の受領に時間を要したため ☐ 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため ☐ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため ☐ その他
私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。 申請者氏名 年 月 日 〇〇〇〇都道府県知事、〇〇〇〇市長 殿		

臨床調査個人票の研究等への利用についての同意をされる方は、別添「研究利用に関するご説明」をご確認いただき、以下に署名をお願いします。

私は、指定難病の研究を推進するため、提出した臨床調査個人票が、別添「研究利用に関するご説明」のとおり、指定難病の治療研究等、指定難病に係る研究及び政策を立案するための基礎資料として利用されることを同意します。		
受診者氏名		
申請者氏名	(※5)	
年 月 日		
厚生労働大臣	殿	

※1 新規・更新・変更のいずれかに○をする。

※2 受診者本人と異なる場合に記入。

※3 更新または変更の方のみ記入。

※4 特定医療費の支給認定日は、申請日から1か月前（やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は最長3か月前）の同じ日まで遡って申請することが可能。そのため、申請日に関わらず、臨床調査個人票に記載された診断年月日等、特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日を記載。

軽症高額該当の場合は、軽症高額の基準を満たした日の翌日の年月日を記載。

※5 患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、受診者に代わって申請者が同意する場合に記入。

（参考）新たな臨床調査個人票（イメージ）

	□□□□□□□□□□
医師の氏名	
記載年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
診断年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、
「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
- ・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

(参考) 医療費助成に関する関係法律及び政令

○ 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）

（支給認定等）

第七条 都道府県は、前条第一項の申請に係る指定難病の患者が、次の各号のいずれかに該当する場合であって特定医療を受ける必要があるときは、支給認定を行うものとする。

一 その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき。

二 その治療状況その他の事情を勘案して政令で定める基準に該当するとき。

2～4 （略）

5 支給認定は、次の各号に掲げる者の区分に応じ、当該各号に定める日に遡ってその効力を生ずる。

一 第一項第一号に掲げる場合に該当する者 指定医が、当該者の病状の程度が同号の厚生労働大臣が定める程度であると診断した日、又は当該支給認定の申請のあった日から当該申請に通常要する期間を勘案して政令で定める一定の期間前の日のいずれか遅い日

二 第一項第二号に掲げる場合に該当する者 当該者が同号の政令で定める基準に該当することとなった日の翌日、又は当該支給認定の申請のあった日から当該申請に通常要する期間を勘案して政令で定める一定の期間前の日のいずれか遅い日

6～8 （略）

○ 難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成26年政令第358号）（抄） ※令和5年5月31日に改正政令を公布済

（支給認定に係る政令で定める一定の期間）

第三条 法第七条第五項第一号の政令で定める一定の期間は、一月とする。ただし、指定医（法第六条第一項に規定する指定医をいう。次項において同じ。）が診断書（法第六条第一項に規定する診断書をいう。次項において同じ。）の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由により法第六条第一項の申請を同号に規定する診断した日から一月以内に行わなかったときは、三月とする。

2 法第七条第五項第二号の政令で定める一定の期間は、一月とする。ただし、指定医が診断書の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由により法第六条第一項の申請を同号に規定する基準に該当することとなった日の翌日から一月以内に行わなかったときは、三月とする。

○ 児童福祉法（昭和22年法律第164号）（抄）

第十九条の三 小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者は、前条第一項の規定により小児慢性特定疾病医療費の支給を受けようとするときは、都道府県知事の定める医師（以下「指定医」という。）の診断書（小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかっており、かつ、当該小児慢性特定疾病の状態が第六条の二第三項に規定する厚生労働大臣が定める程度であることを証する書面として厚生労働省令で定めるものをいう。）を添えて、都道府県に申請しなければならない。

② 指定医の指定の手續その他指定医に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

③～⑦ （略）

⑧ 医療費支給認定は、指定医が当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等の小児慢性特定疾病の状態が第六条の二第三項に規定する厚生労働大臣が定める程度であると診断した日、又は当該医療費支給認定の申請のあつた日から当該申請に通常要する期間を勘案して政令で定める一定の期間前の日のいずれか遅い日に遡ってその効力を生ずる。

⑨～⑪ （略）

○ 児童福祉法施行令（昭和23年政令第74号）（抄） ※令和5年5月31日に改正政令を公布済

第二十二條の二 法第十九條の三第八項の政令で定める一定の期間は、一月とする。ただし、同条第一項に規定する指定医が同項に規定する診断書の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由により同項の申請を同条第八項に規定する診断した日から一月以内に行わなかったときは、三月とする。

「登録者証」発行事業の創設① (令和6年4月1日施行)

改正の概要

- 難病法及び児童福祉法の改正により、**福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため**、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設された。

登録者証の活用イメージ

都道府県等難病・小慢
担当部署



【登録者証の発行】(※)

(※) 原則マイナンバー連携を活用。
また、民間アプリの活用による
デジタル化も検討。

難病・小慢患者



【各種支援の利用促進】

マイナンバー連携による確認

ハローワーク等



難病患者就職サポーター等

市町村（福祉部門）
・ 障害福祉サービス



「登録者証」の活用イメージ

- ✓ 障害福祉サービスの受給申請時に指定難病患者かどうかをマイナンバー連携により確認。
- ✓ ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用。
- ※ 上記の他、自治体において、登録者証発行時に地域における各種支援サービスの情報を提供いただくことを想定。

「登録者証」発行事業の創設② (令和6年4月1日施行)

登録者証の取扱い（案）

論点	見直し（案） ※青字が前回の合同委員会資料からの主な追記箇所。
マイナンバー 連携事項 ＜省令事項＞	● 指定難病の患者又は小児慢性特定疾病児童等（※）であること。 ※指定小児慢性特定疾病医療機関に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童及び児童以外の満二十歳に満たない者 ● 「指定難病名」、「小児慢性特定疾病名」はマイナンバー連携しない。
申請の流れ等 ＜通知等＞	● 指定難病の患者等からの申請に基づき発行する。 ※医療費助成を受給している方についても、申請に基づき登録者証を発行する。 ● 転居した際は、転入先の自治体にその旨を届出。 ※転入先の自治体で届出があった場合、転入先の自治体から転出元の自治体に連絡し、転出元の自治体において登録者証情報を無効にするとともに、転出先の自治体で新たに登録者証情報を登録する。
登録頻度 (有効期限) ＜通知等＞	再登録不要（有効期限なし） ※小児慢性特定疾病児童等については、医療費助成を受けている限り有効。
様式 ＜省令事項＞	● 原則マイナンバー連携を活用する。 ※マイナポータルにおいて、自身の情報が行政機関でどのようにやりとりされたか確認することが可能。 ※マイナンバーカードにより指定難病の患者等であることを確認できない状況にある方が、必要な証明ができるよう、本人からの求めに応じて紙で「登録者証」を発行する。 ※民間アプリの活用による、マイナポータルを用いない形での登録者証の提示方法についても検討を行う。
活用方法 ＜通知等＞	● 障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用時に、医師の診断書に代わり、指定難病の患者等であることを確認できるものとして示すことができることを、厚労省から自治体やハローワーク等の関係機関に周知する。 ● 自治体やハローワーク等における登録者証の利活用が促進されるよう、厚労省において、障害福祉・就労支援サービス等の地域で利用可能なサービスの情報提供のためのリーフレットのひな型を作成し、難病相談支援センター等を通じて患者に周知する。

(参考) マイナンバー連携により登録者証情報の照会が可能な自治体等の事務

- 難病法及び児童福祉法の改正と併せて、「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（平成25年法律第27号。以下「マイナンバー法」という。）別表第二が改正され、「④登録者証の情報（特定個人情報）」について、「①誰（情報照会者）」が「②何の事務」に使うため、「③誰（情報提供者）」に提供を求めることができるかが規定された。

【マイナンバー法別表第二に示されている内容】

支援 種別	①情報照会者	②事務	③情報 提供者（※1）	④特定個人 情報（※2）
福祉 関係	市町村長	児童福祉法による障害児通所給付費、特例障害児通所給付費若しくは高額障害児通所給付費の支給又は障害福祉サービスの提供に関する事務	都道府県 知事	難病の 登録者証情報
	都道府県知事	児童福祉法による障害児入所給付費、高額障害児入所給付費又は特定入所障害児食費等給付費の支給に関する事務		
	都道府県知事又は市町村長	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による自立支援給付の支給又は地域生活支援事業の実施に関する事務		
就労 関係	厚生労働大臣 (ハローワーク)	障害者の雇用の促進等に関する法律による職業紹介等、障害者職業センターの設置及び運営、納付金関係業務若しくは納付金関係業務に相当する業務の実施、在宅職業障害者特例調整金若しくは報奨金等の支給又は登録に関する事務	都道府県 知事	難病の 登録者証情報
		雇用保険法による雇用安定事業又は能力開発事業の実施に関する事務		
災害 関係	市町村長	災害対策基本法による避難行動要支援者名簿、個別避難計画又は被災者台帳の作成に関する事務	都道府県 知事	難病、小慢の 登録者証情報

（※1）難病法や児童福祉法の規定により、指定都市の長（難病・小慢）、中核市の長（小慢）、児童相談所設置市の長（小慢）を含む。

（※2）福祉関係・就労関係の事務については、小児慢性特定疾病児童等であることをもって直ちに対象となるものではないため、難病の登録者証のみ連携対象となっている。

難病・小慢データベースの法定化 (令和6年4月1日施行)

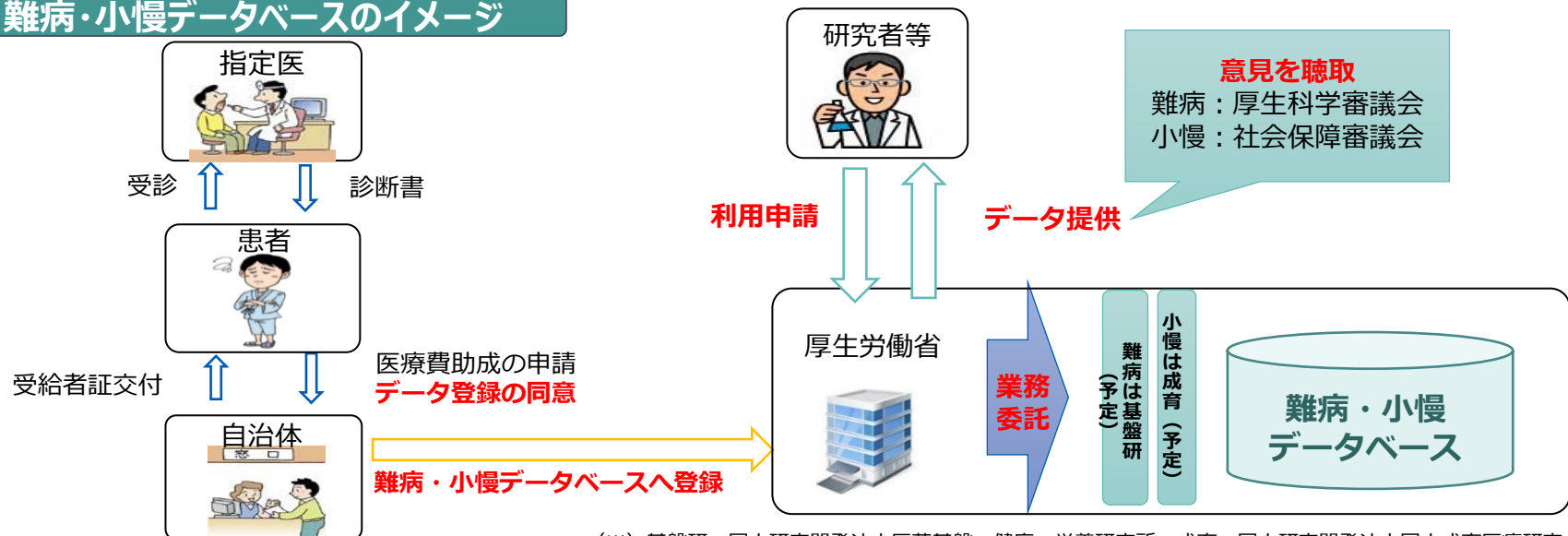
改正の概要

- 難病・小慢データベースの法的根拠が新設され、国による情報収集、患者等の同意を前提とした都道府県等の国への情報提供義務が規定された。
- また、安全管理措置、第三者提供ルール等の諸規定が新設され、他の公的データベースとの連結解析も可能とされた。
- 難病データベースについては、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された。

今後の対応（案）

- 法定化により、新たに他の公的DBとの連結解析に対応する必要があるなど、新たに**データ提供に関するガイドライン**を策定する必要があるため、**データ提供に関する有識者会議**を立ち上げてはどうか。
- 当該有識者会議においては、ガイドラインの他、研究成果の公表の在り方や、データの第三者提供に係る手数料の額、手数料を免除する対象者の範囲についても議論してはどうか。

難病・小慢データベースのイメージ



(参考) 指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するガイドライン等

- 現行のガイドラインは、合同委員会でとりまとめた「指定難病患者データベースと小児慢性特定疾病児童等データベースの当面の利活用の在り方について」に基づき、「指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関する有識者会議」において、専門的な観点から検討が行われた。

指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するガイドライン（平成31年2月）

（主な内容）

- ガイドラインの目的
- 難病等患者データの提供に際しての基本原則
- 難病患者データの提供依頼申出手続
 - ・ 提供依頼申出者の範囲
- 提供依頼申出に対する審査
 - ・ 難病等患者データの提供先の範囲
 - ・ 審査基準
- 提供が決定された後の難病等患者データの手続
- 難病等患者データの提供後の利用制限
- 難病等患者データの利用後の措置等
- 提供依頼申し出者による研究成果等の公表
 - ・ 研究成果の公表に当たっての留意点
- 難病等患者データの不適切利用への対応
- 厚生労働省による実地監査

指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関する有識者会議

○ 目的

厚生労働省健康局長が参集を求める有識者により、指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースの利活用の運用に関し、専門的な観点から検討を行うことを目的として開催

○ 検討事項

- （1）データ提供の可否に係る審査基準
- （2）審査会の運営方法
- （3）その他データベースの利活用の運用に関する専門的事項

○ 構成員（※所属役職等は当時のもの）

五十嵐 隆	国立成育医療研究センター 理事長
加藤 源太	京都大学医学部附属病院 診療報酬センター 副センター長
神里 彩子	東京大学 医科学研究所 先端医療研究センター 生命倫理研究分野 准教授
千葉 勉	関西電力病院 病院長
樋口 範雄	武蔵野大学 法学部 法律学科 特任教授
三谷 絹子	獨協医科大学 医学部 内科学（血液・腫瘍）教授
森 まどか	国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科 診療部第二神経内科 医長
康永 秀生	東京大学大学院医学系研究科 公共健康医学専攻臨床疫学・経済学 教授
山本 隆一	一般財団法人 医療情報システム開発センター 理事長

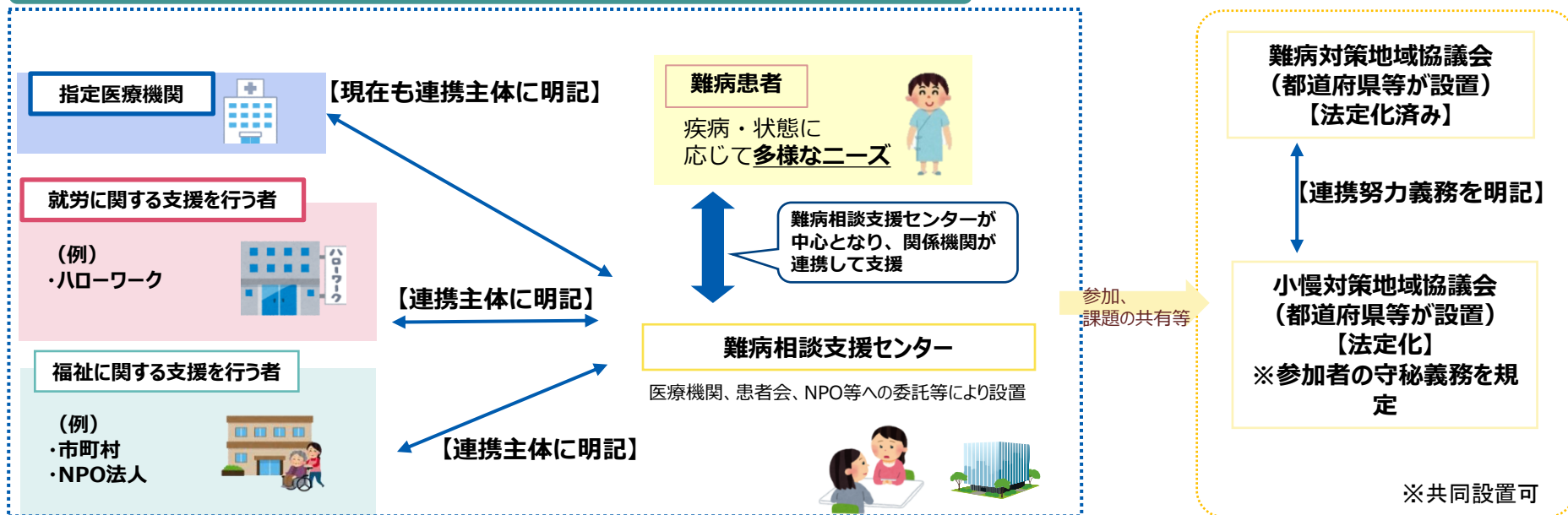
その他の改正事項

難病患者等の地域における支援体制の強化 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**難病相談支援センターの連携すべき主体**として、**福祉関係者や就労支援関係者が明記**された。
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化**されるとともに、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設**された。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 児童福祉法が改正され、**小児慢性特定疾病児童等自立支援事業**が以下のとおり**強化**された。
 - ・ 地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務の事業**として新設。
 - ・ 現行の**任意事業の実施を努力義務化**。
- 令和3年度より、自立支援事業を推進するための**実態把握調査の手引き書**の作成や、**立ち上げ支援事業**等を実施しており、その成果を周知するとともに、今年度も、こうした支援を継続することとしている。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ

必須事業

相談支援事業



個々のニーズ把握・相談支援
・ 自立支援員による相談支援
・ ピアカウンセリング 等

支援ニーズに応じた
事業の実施

【努力義務化】

実態把握事業

地域のニーズ把握・課題分析等【追加】

療養生活支援事業

レスパイト等

相互交流支援事業

患児同士の交流、ワークショップ等

就職支援事業

職場体験、就労相談会等

介護者支援事業

通院の付添支援、きょうだい支援等

その他の事業

学習支援、身体づくり支援等

（参考）調査研究事業・立ち上げ支援事業の実施状況とマニュアル等の周知

難病等制度推進事業において、モデル事業に協力いただいた自治体の調査結果を元に、令和3年度には「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書」を作成、令和4年度には、その手引き書を活用した「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル」を作成し、自治体に周知を行った。

- ※ R3年度モデル事業実施自治体 ⇒ 秋田県、長崎県、長野県（長野市・松本市含む）
- ※ R4年度モデル事業実施自治体 ⇒ 長野県、岐阜県、静岡県、奈良県、長崎県、札幌市、西宮市、久留米市

令和3年度

小児慢性特定疾病児童とその家族の 支援ニーズの把握のための 実態把握調査の手引き書	
令和4年3月 日本能率協会総合研究所	
目次	
1. 手引きのねらい	1
2. 制度概要	2
(1) 制度の趣旨	2
(2) 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループでの議論	3
(3) 実施自治体における実態把握の重要性	3
3. 慢性疾病のある児童等とその家族の特徴	4
(1) 対象者の希少性	4
(2) 疾病の診断は4割が「0歳」	4
(3) 入院生活が長期化している場合がある	5
(4) 在宅生活を支える保護者の悩み	5
4. 実態把握調査の進め方	6
(1) 調査の実施プロセス	6
(2) 実態把握で重視すべきポイント	7
(3) 調査実施にあたっての事前検討	9
(4) 調査の実施・分析	14
(5) 結果の活用	28
5. 参考資料	29
(1) モデル調査票	29
(2) 依頼文	41
(3) 標本数の考え方	43

令和4年度

小児慢性特定疾病 児童等自立支援事 業立ち上げ・見直し 手順マニュアル	
2023/3	
pwc	
目次	
1. はじめに	
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順	
3. 実態把握調査の実施	
4. 自治体の目指すべき姿（ゴール）の設定	
5. 現在実施している支援等の確認（現状確認）	
6. 目指すべき姿の実現に向けた課題の特定	
7. 課題解決のための打ち手（施策）の検討	
8. 課題解決のための打ち手（施策）の実施	
9. おわりに	
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・ 見直し手順	
➤ 支援施策を検討する際、ゴールを決めずに施策内容から検討してしまうと、目指すべきゴールがなく、進む方向を決められません。まずはゴールを設定することが重要です。 ➤ また、ゴールに向かって以下の手順で検討を進めると、論理的に施策の検討が可能のため、財政部局への説明も行きやすいのではないかと考えます。 ➤ なお、実態把握調査はゴール設定や課題設定の前提となるものであり、可能であれば事前に実施することが望ましいです。	
step0	実態把握調査等を実施する
step1	自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する
step2	現在実施している支援等を把握する（現状確認）
step3	ゴールと現状の差を把握し、課題が何かを特定する
step4	課題解決のための打ち手（施策）の検討
step5	打ち手（施策）の実施