

各 都道府県知事 殿  
指定都市市長

厚生労働省健康局長  
( 公 印 省 略 )

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による児童福祉法及び難病の患者に対する医療等に関する法律の一部  
改正について (通知)

「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。以下「改正法」という。)については、本年 12 月 9 日に国会で可決・成立し、本日公布されたところである。改正法による児童福祉法(昭和 22 年法律第 164 号)及び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)の改正の趣旨及び概要は下記のとおりであり、十分御了知の上、関係者、関係団体等に対し、その周知徹底をお願いする。

改正法は、一部の規定を除き、令和 6 年 4 月 1 日から施行することとしている。今後、必要な政省令等の改正を行い、その内容について別途通知する予定である。また、改正法の施行に際しての留意点、その内容等を踏まえた通知改正等についても、別途通知する。

## 記

### 第一 改正の趣旨

難病の患者の療養生活の質の維持向上や小児慢性特定疾病児童等の健全な育成を図るため、指定難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等に係る医療費助成制度の改善、難病データベースの法定化、指定難病要支援者証明事業の創設、難病相談支援センターの関係機関との連携等に関する規定の整備等の措置を講ずる。

## 第二 改正の主な内容

### 一 児童福祉法の一部改正

#### 1 小児慢性特定疾病医療費の支給開始日の見直し

小児慢性特定疾病児童等に係る医療費支給認定は、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に遡ってその効力を生ずるものとした。（第 19 条の 3 第 8 項関係：令和 5 年 10 月 1 日施行）

#### 2 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化

都道府県は、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握その他の事業の実施に必要な情報の収集、整理、分析及び評価に関する事業として厚生労働省令で定める事業を行うよう努めるものとした。また、当該事業のほか、小児慢性特定疾病要支援者証明事業（小児慢性特定疾病にかかっている旨その他の厚生労働省令で定める事項を書面その他の厚生労働省令で定める方法により証明する事業をいう。）等を行うよう努めるものとした。（第 19 条の 22 第 2 項及び第 3 項関係：令和 5 年 10 月 1 日施行。第 19 条の 22 第 4 項関係：令和 6 年 4 月 1 日施行）

#### 3 小児慢性特定疾病対策地域協議会に関する事項

(一) 都道府県、指定都市及び中核市並びに児童相談所設置市は、関係機関、関係団体並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族並びに小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は小児慢性特定疾病児童等の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される小児慢性特定疾病対策地域協議会（(二)において単に「協議会」という。）を置くよう努めるものとした。（第 19 条の 23 第 1 項関係：令和 5 年 10 月 1 日施行）

(二) 協議会が置かれた都道府県、指定都市及び中核市並びに児童相談所設置市の区域について難病対策地域協議会が置かれている場合には、両協議会は、相互に連携を図るよう努めるものとした。（第 19 条の 23 第 4 項関係：令和 5 年 10 月 1 日施行）

#### 4 小児慢性特定疾病に関する調査、研究等及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の利用又は提供に関する仕組みの創設に関する事項

##### (一) 調査及び研究の推進

都道府県は、厚生労働大臣に対し、医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童又は医療費支給認定患者その他厚生労働省令で定める者に係る小児慢性特定疾病の病名、病状の程度その他の厚生労働省令で定める小児慢性特定疾病児童等に関する情報（厚生労働省令で定めるところにより医療費支給認定保護者又は医療費支給認定患者その他厚生労働省令で定める者の同意を得た情報に限る。以下「同意小児慢性特定疾病関連情報」という。）を、厚生労働省令で定める方法により提供しなければならないもの等とすることとした。（第 21 条の 4 第 2 項及び第 5 項関係：令和 6 年 4 月 1 日施行）

##### (二) 匿名小児慢性特定疾病関連情報の利用又は提供

(1) 厚生労働大臣は、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進並びに国

民保健の向上に資するため、匿名小児慢性特定疾病関連情報（同意小児慢性特定疾病関連情報に係る特定の小児慢性特定疾病児童等（三）において「本人」という。）を識別すること及びその作成に用いる同意小児慢性特定疾病関連情報を復元することができないようにするために厚生労働省令で定める基準に従い加工した同意小児慢性特定疾病関連情報をいう。以下同じ。）を利用し、又は厚生労働省令で定めるところにより、次の各号に掲げる者であつて、匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供を受けて行うことについて相当の公益性を有すると認められる業務としてそれぞれ当該各号に定めるものを行うものに提供することができるものとした。（第21条の4の2関係：令和6年4月1日施行）

イ 国の他の行政機関及び地方公共団体 小児慢性特定疾病に係る対策に関する施策の企画及び立案に関する調査

ロ 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良質かつ適切な医療の確保又は小児慢性特定疾病児童等の療養生活の質の維持向上に資する研究

ハ 民間事業者その他の厚生労働省令で定める者 小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は小児慢性特定疾病児童等の福祉の分野の研究開発に資する分析その他の厚生労働省令で定める業務（特定の商品又は役務の広告又は宣伝に小児慢性特定疾病に係る対策に関する施策の企画及び立案に関する調査利用するために行うものを除く。）

(2) 厚生労働大臣は、(1)による利用又は提供を行う場合には、当該匿名小児慢性特定疾病関連情報を難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する匿名指定難病関連情報その他の厚生労働省令で定めるものと連結して利用し、又は連結して利用することができる状態で提供することができるものとした。（第21条の4の2関係：令和6年4月1日施行）

(三) 匿名小児慢性特定疾病情報関連情報の適切な管理

(二)の(1)により匿名小児慢性特定疾病情報関連情報の提供を受け、これを利用する者（(四)において「匿名小児慢性特定疾病情報関連情報利用者」という。）は、匿名指定難病情報関連情報を取り扱うに当たっては、当該匿名小児慢性特定疾病情報関連情報の作成に用いられた同意小児慢性特定疾病情報関連情報に係る本人を識別するために、当該同意小児慢性特定疾病情報関連情報から削除された記述等若しくは匿名小児慢性特定疾病情報関連情報の作成に用いられた加工の方法に関する情報を取得し、又は当該匿名小児慢性特定疾病関連情報を他の情報と照合してはならないもの等とすることとした。（第21条の4の3～第21条の4の6関係：令和6年4月1日施行）

(四) 厚生労働大臣による是正命令等

(1) 厚生労働大臣は、匿名小児慢性特定疾病情報関連情報利用者が(三)に違反していると認めるときは、その者に対し、当該違反を是正するため必要な措置をとるべきことを命ずることができるものとした。（第21条の4の8関係：令和6年4月1日施行）

- (2) (1) の命令等に違反した匿名小児慢性特定疾病情報関連情報利用者については、所要の罰則を定めるものとした。(第 60 条の 3 並びに第 61 条の 5 第 1 項関係：令和 6 年 4 月 1 日施行)

## 二 難病の患者に対する医療等に関する法律の一部改正

### 1 特定医療費の支給開始日の見直し

指定難病の患者に係る特定医療費の支給認定は、指定医が、当該支給認定に係る指定難病の患者の病状の程度が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に遡ってその効力を生ずるもの等とすることとした。(第 7 条第 5 項関係：令和 5 年 10 月 1 日施行)

### 2 難病に関する調査、研究等及び匿名指定難病関連情報の利用又は提供に関する仕組みの創設に関する事項について、一の 4 に準じた規定を定めることとした。(第 27 条第 1 項、第 3 項及び第 5 項、第 27 条の 2～第 27 条の 6、第 27 条の 8、第 45 条並びに第 46 条関係：令和 6 年 4 月 1 日施行)

### 3 療養生活環境整備事業の強化

(一) 都道府県は、指定難病要支援者証明事業(指定難病にかかっている旨その他の厚生労働省令で定める事項を書面その他の厚生労働省令で定める方法により証明する事業をいう。)を行うよう努めるものとした。(第 28 条第 2 項関係：令和 6 年 4 月 1 日施行)

(二) 難病の患者等からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の便宜を供与する事業を行う都道府県等は、難病の患者の福祉又は雇用その他の難病の患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携に努めなければならないものとした。(第 28 条第 3 項関係：令和 5 年 10 月 1 日施行)

### 4 難病対策地域協議会に関する事項

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つ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、両協議会は、相互に連携を図るよう努めるものとした。(第 32 条第 4 項関係：令和 5 年 10 月 1 日施行)

## 三 その他

### 1 検討

政府は、この法律の施行後五年を目途として、児童福祉法及び難病の患者に対する医療等に関する法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとした。(附則第 2 条関係)

### 2 経過措置及び関係法律の整備

この法律の施行に関し、必要な経過措置を定めるとともに、関係法律について所要の改正を行うこととした。(附則第 7 条～第 9 条、第 18 条～第 20 条、第 29 条、第 30 条、第 35 条及び第 43 条関係)