

令和6年2月6日
障害福祉部
世田谷保健所

難病法等の改正を踏まえた令和6年度の対応について

1 主 旨

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）等の改正を踏まえ、地域協議会の設置や登録者証の発行事務など、令和6年度の対応について報告する。

2 難病等対策地域協議会の設置について

(1) 事業概要

難病法により、難病対策地域協議会の設置が努力義務とされている。

難病等患者・家族の声に耳を傾け、医療、福祉、教育等の関係者からの意見を集約して課題を共有する場を設け、患者・家族の実情に応じた課題解決に向けた支援を進めるため、「難病等対策地域協議会」を設置する。

(2) 協議会の位置づけ

法の趣旨に則り、患者等への支援の体制整備を図るものであり、庁内関連部署における課題認識の共有化、横断的な連携の強化により課題解決に向けた取り組みに繋げるための協議会とする。

(3) 今後のスケジュール（予定）

令和6年 4月	難病等対策地域協議会設置
4月～9月	庁内関連部署による調整会議
10月以降	難病等対策地域協議会開催（予定）

3 指定難病要支援者証明等事業の実施について

難病法の改正により、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を確認し、指定難病にかかっていることを証明する「指定難病要支援者証明事業」（「登録者証」の発行）を国が新たに創設した。

指定難病ではあるが軽症等により医療費の受給者とならず受給者証が交付されていない方が、登録者証の発行により、障害福祉サービスや就労支援の手続きなど、各種支援を円滑に利用できることが想定される。

法改正を受け、東京都より事務処理特例条例に基づいた現在の事務とあわせ、「登録者証」の新規申請等について事務移譲が行われる予定である。都より詳細が示され次第、事務調整のうえ、対応をしていく。

なお、児童福祉法も改正されており、小児慢性特定疾病事業についても同様に「小児慢性特定疾病要支援者証明事業」（「登録者証」の発行）が創設されているため、難病事業と同様な事務対応を想定している。

4 難病医療費助成制度の対象拡大等について

(1) 内容

難病法等の改正により医療費助成の対象となる指定難病が338から341疾病へと3疾病が拡大され、併せて5つの疾病が名称変更されることとなったため報告する。

なお、区民等への情報提供は、区のおしらせや区ホームページを活用し周知する。

(2) 適用日

令和6年4月1日から

(3) 対象となる疾病

①医療費助成に追加される難病（3疾病）

番号	疾病名
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)
341	TRPV4異常症

②病名変更される難病（5疾病）

番号	変更前	変更後
54	成人スチル病	成人発症スチル病
121	神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う 常染色体劣性白質脳症	HTRA1関連脳小血管病
126	ペリー症候群	ペリー病
167	マルファン症候群	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群

5 その他

指定難病の対象疾病追加等を踏まえ、世田谷区心身障害者福祉手当の対象疾病についても追加等の対応を行う。