

「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下難病法)」の一部改正について

1. 改正の経過

平成27年(2015年)1月1日に施行された「難病法」は、法附則第2条により5年以内に見直しをすることとされていたが、新型コロナウイルス感染症の蔓延により見直しが遅れ、令和4年(2022年)12月16日に改正案が公布となった。

今回、令和5年10月1日に施行された内容のうち、主な改正点を報告する。

2. 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、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の措置を講ずる。

3. 主な改正内容

(1) 医療費助成の開始時期の前倒し【難病法第7条第5項・難病法施行令第3条】

①「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」として、
【改正前】自治体への申請日に遡って、申請日以降にかかった医療費が助成の対象
【改正後】「重症度分類を満たしていることを診断した日」で申請日から「原則1か月」
遡りが可能

②例外として「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

(2) 「登録証」発行事業の創設【難病法第28条第2項】

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、登録証を発行することが可能となった(原則マイナンバー連携を活用)。

主に指定難病の患者で医療費助成の対象とはならない、いわゆる「軽度の指定難病の患者」を対象。

(3) 難病患者等の地域における支援体制の強化【難病法第28条第3項】

難病相談支援センターが連携すべき主体として、

【改正前】指定医療機関

【改正後】指定医療機関に加え、福祉・就労に関する支援を行う者を連携主体に明記

福祉に関する支援を行う者 例)市町村、NPO 法人

就労に関する支援を行う者 例)ハローワーク