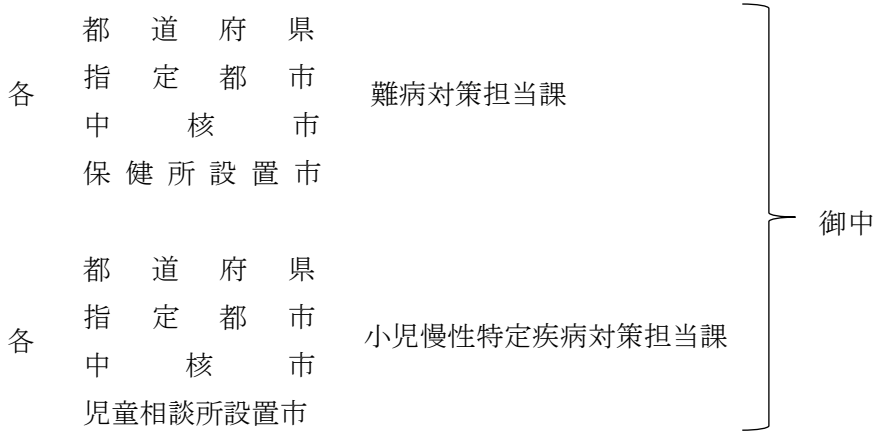


事務連絡
令和5年9月29日



厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に係る地域における支援体制の強化について

難病対策及び小児慢性特定疾病対策の推進につきましては、平素よりご尽力をいただき、厚く御礼申し上げます。

さて、「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）については、昨年12月9日に国会で可決・成立し、同年12月16日に公布されたところです。これにより「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）及び「児童福祉法」（昭和22年法律第164号）について、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の明記、小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「小慢対策地域協議会」という。）の法定化及び難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会間の連携の努力義務化等に係る改正が行われたところであり、これまで以上に難病患者・小児慢性特定疾病児童等（以下「難病患者等」という。）の地域における支援体制の強化が必要となっております。

これらについて、難治性疾患政策研究事業の「難病患者の総合的地域支援体制に関する研究」等において、難病患者等の地域支援に関する資料等を作成し、周知してきたところですが（別紙1～4参照）、引き続き、難病患者等の地域における支援体制の強化に向けてこれらの資料等をご活用ください。

また、その他資料につきましても研究班ホームページに掲載されておりますので、各自治体における難病患者等支援等業務の参考にさせていただきますよう、お願いいたします。

(別紙1) 都道府県保健所・保健所設置市(含む特別区)における難病保健活動の促進

(別紙2) 難病相談支援のための連携ガイドブック

(別紙3) 2020 今保健師だからできること

(別紙4) 仕事と治療の両立 お役立ちガイド・ノート

○「難病患者の支援体制に関する研究班ホームページ」の URL

<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>

【担当連絡先】

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

難病調査研究係(内線 2355, 2356)

小児慢性特定疾病係(内線 7937)

電 話 : 03-5253-1111

夜 間 直 通 : 03-3595-2249

E - m a i l : nanbyou02@mhlw.go.jp