

難病指定医 各位

北九州市保健福祉局難病相談支援センター所長

難病法改正に伴う変更について（お願い）

日頃より、特定医療費（指定難病）助成業務にご協力を賜り、感謝申し上げます。

さて、今般の難病法の改正に伴う変更点を整理させていただきます。改めてご確認いただければと思います。よろしくお願いたします。

記

1 「診断年月日」欄の追加

令和5年10月から、臨床調査個人票の様式が改正され、「診断年月日」欄が追加されましたので記載をお願いします。「診断年月日」とは「直近6ヶ月で、診断基準および重症度分類の両方を満たしていることを診断した日）」となります。

2 医療費助成開始日の遡り

令和5年10月から、医療費助成開始日が「診断年月日」となりました。遡り期間は、申請日から診断年月日まで、原則1か月です（やむを得ない理由がある場合は最大3か月）。

3 対象となる疾病の追加および疾病の名称の変更

令和6年4月から、新たに3疾患が対象となります。また5疾患の名称が変更されます。

4 診断基準のアップデートおよび臨床調査個人票の様式の改正（※1）

令和6年4月から、指定難病の半数において診断基準や重症度分類が改正（アップデート）され、全ての臨床調査個人票の様式が改正されます。令和6年4月1日以降の臨床調査個人票の作成は、原則、改正後の様式の使用をお願いします。なお、経過措置により1年間（令和7年3月31日申請まで）、改正前様式の使用は可能です。

5 臨床調査個人票のオンライン化（※2）

令和6年4月から、臨床調査個人票をオンラインで国の指定難病データベースに直接登録することが可能になります。ご利用にあたり、事前にID取得など市への申請等が必要です。

※市への申請手続について、北九州市のホームページを開設予定（令和6年3月下旬公開予定）
ですのでご参照ください。

（参考HP：厚生労働省）

※1 診断基準のアップデートおよび臨床調査個人票の様式の改正

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_36011.html

※2 臨床調査個人票のオンライン化

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index_00003.html