

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.144> 2014年6月19日**  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆新たな難病対策に関する都道府県担当者会議を開催（6月10日）  
難病法の概要や新たな医療費助成制度の施行実務等を説明**

厚生労働省は6月10日、新たな難病対策に関する都道府県担当者会議を開きました。難病新法や新制度の施行実務等に関する説明と各都道府県との意見交換が議題です。全体として今後のスケジュールが未確定ななか、既認定者の医療受給者証の更新手続きや有効期限、新旧の切り替えなどの時期が迫るなか、各県で独自の動きも生まれ、混乱を避けるために、会議自体は非公開で開かれたということでした。

JPAからは、施行にむけての準備状況、内容については患者側にも関心が高く必要な情報であることから、今後、できるだけ迅速に公開することを疾病対策課にお願いしました。各地の難病連でも、都道府県の担当者に連絡をとって、施行準備の現状についてチェックを入れることが大事です。

■医療受給者証の有効期間について（課長通知）、同更新手続等について（事務連絡）が6月6日付で出されています

通知（全文）を添付します。またJPAホームページにも近日中に掲載します。

○現在、医療受給者証をもっている患者（スモン以外。スモン患者は従来どおりの取り扱いとなります）は、有効期間が2014年12月31日まで延長されます。

○切り替えにあたっては、医学的審査や所得階層区分の変更等の手続は原則として行わない。ただし患者から変更の申出があった場合（所得区分が低くなるなど）には変更を行うなど、患者に不利益にならないよう取り扱うこととされています。

○現行の特定疾患治療研究事業の対象者（施行前日までに認定を受ける者も含む。以下「既認定者」という）については経過措置として、現行の認定基準等にて審査を行うこととされています。

○また、既認定者については、経過措置期間中は、臨床調査個人票の提出を求める一方で、病状の程度にかかわらず支給認定を行うこととされています。

その他、申請書類や指定医療機関についても書かれていますので、事務連絡の本文をよく読んで、不明な点は都道府県の各担当者に確認しましょう。

\*-----（JPA事務局長 水谷幸司）-----\*