

厚生労働大臣 様

2021 年 5 月 7 日

全国衛生部長会

全国保健所長会

## 指定難病の更新申請事務に関する緊急要望

平素は、地域保健行政にご指導を賜り誠にありがとうございます。

新型コロナウイルス感染症の流行の急拡大によって、特に都市部の保健所においては、災害時保健医療に準じた事業継続をはからざるを得ない状況となっているため、新型コロナウイルス対応を優先して他の業務を大幅に縮小した業務運営を余儀なくされております。

今年度の指定難病申請事務に関して、更新申請の再延長を予定しないという国の方針とうかがっておりますが、新型コロナウイルス感染症の現状は、更新申請事務を1年延長した昨年度をはるかに超える流行状況であり、都市部を中心とした多くの自治体では6月からの申請開始に対応が困難な状況が想定されます。

また、更新にあたっては、難病指定医あるいは協力難病指定医による臨床調査個人票の作成が必要であり、そのため、申請者は外来受診をして更新に必要な診察・検査等を受ける必要がありますが、難病指定医等が診療している医療機関の多くは新型コロナウイルス感染症診療を行っている地域の基幹病院であり、これらの医療機関自身も新型コロナウイルス感染症に対応した診療体制にシフトせざるを得ない状況が続いていることから、外来診療の縮小による受診制限の実施や、難病指定医等が臨床調査個人票の作成に十分対応できない状況が容易に想定できるところです。

加えて、指定難病患者が専門診療を受けている難病指定医等は、希少疾患診療の性格上、他の都道府県の医療機関において診療をしている場合が少なくありません。医療機関によっては都道府県の区域を越えた受診について、自粛要請を行っている場合もあり、難病指定医等への受診に際して困難が予想されます。また、介護サービス等の実施事業者によっては、都道府県の区域を越えた移動を行った利用者に対しては一定期間の利用制限を行っている実態があり、臨床調査個人票の作成のために難病指定医等を受診した指定難病患者が、一定期間サービスを利用できないなどの不利益を被る可能性があります。

厚生労働省におかれましては、これらの保健所や難病医療をめぐる状況を参酌い

ただき、指定難病の更新申請事務については、6月の実施を延期して、新型コロナウイルス感染症の確実な終息をまって再開することを要望するものです。

もし、全国一律の延期が困難であるとお考えの場合も、地域の流行状況や保健医療の状況を参酌した上で、都道府県知事の判断により実施を延期できるよう、また、都道府県外の難病指定医等を受診しなければならない等で、更新期限内に更新申請ができない事情がある指定難病患者への救済(一定期間以上の申請延長を認める)を含めた弾力的な運用についても、ご配慮をいただきたく存じます。