

各 都道府県知事 殿
指定都市市長
中核市市長

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長
(公 印 省 略)

児童福祉法の一部を改正する法律の公布について（通知）

児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）については、平成26年2月12日に第186回国会（常会）に提出され、5月23日に可決成立し、本日公布されたところですが、この法律の趣旨、内容及びその施行に際し留意すべき事項は下記のとおりですので、各都道府県知事、各指定都市・中核市市長におかれては、十分御了知の上、貴管内の関係者に対して遅滞なく周知し、その運用に遺漏のないよう配意願います。

この法律は、一部の規定を除き、平成27年1月1日に施行するものであり、必要な政省令等については、今後順次制定し、その内容については別途連絡する予定ですので、あらかじめ御承知おき願います。

なお、本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4第1項の規定に基づく技術的助言であることを申し添えます。

記

第1 改正の趣旨

昭和49年度に開始された小児慢性特定疾患治療研究事業は、慢性的な疾病を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の成果を果たしてきたが、本事業による医療費助成は安定的な財源の仕組みとなっていないこと、また、小児慢性特定疾病の児童等の自立支援の充実等が求められていることなどの課題があった。

この法律は、これらの課題に対応し、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（平成25年法律第112号）に基づく措置として、公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立を図り、また、小児慢性特定疾病の児童等の自立を支援するための事業を法定化する等の措置を講ずることとし、小児慢性特定疾病対策の充実を目指すものである。

第2 法律の内容及び留意事項

- 1 小児慢性特定疾病医療支援等の定義に関する事項（児童福祉法の一部を改正する法律による改正後の児童福祉法（以下「改正法」という。）第6条の2関係）

- (1) 小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満 20 歳に満たない者（以下児童等）という。）が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいうものとする。こと。（改正法第 6 条の 2 第 1 項関係）
- (2) 小児慢性特定疾病医療支援とは、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。）に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童等（政令で定めるものに限る。以下「小児慢性特定疾病児童等」という。）であって、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療（当該小児慢性特定疾病に係るものに限る。）をいうものとする。こと。（改正法第 6 条の 2 第 2 項関係）

なお、小児慢性特定疾病医療支援は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等に対して行われる当該小児慢性特定疾病に係る医療に限られており、当該小児慢性特定疾病に起因しない医療（例えば、単なる風邪の治療等）は該当しないので留意すること。

2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項（改正法第 19 条の 2 から第 19 条の 8 まで関係）

(1) 小児慢性特定疾病医療費の支給（改正法第 19 条の 2 関係）

① 都道府県は、医療費支給認定（2（2）③の医療費支給認定をいう。以下同じ。）に係る小児慢性特定疾病児童等が、指定小児慢性特定疾病医療機関から当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（以下「指定小児慢性特定疾病医療支援」という。）を受けたときは、当該小児慢性特定疾病児童等に係る医療費支給認定を受けた保護者に対し、小児慢性特定疾病医療費を支給するものとする。こと。（改正法第 19 条の 2 第 1 項関係）

② 小児慢性特定疾病医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた指定小児慢性特定疾病医療支援（食事療養を除く。）に要する費用の額から、医療費支給認定を受けた保護者の家計の負担能力等の事情をしん酌して政令で定める額（当該算定した額の 100 分の 20 に相当する額を超えるときは、当該相当する額）を控除して得た額、及び食事療養に要する費用の額から、食事療養標準負担額、医療費支給認定を受けた保護者の所得の状況等の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額の合計額とする。こと。（改正法第 19 条の 2 第 2 項及び第 3 項関係）

(2) 小児慢性特定疾病医療費の支給認定（改正法第 19 条の 3 関係）

① 小児慢性特定疾病医療費の支給を受けようとする小児慢性特定疾病児童等の保護者は、都道府県知事の定める医師（以下「指定医」という。）の診断書（小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかっており、当該小児慢性特定疾病の状態が 1（2）の厚生労働大臣が定める程度であることを証する書面として厚生労働省令で定めるもの）を添えて、都道府県に申請しなければならないものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 1 項関係）

② 指定医師の指定の手続きその他指定医に関し必要な事項は、厚生労働省令で定

めるものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 2 項関係）

- ③ 都道府県は、2（2）①の申請に係る小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかっており、かつ、当該疾病の状態が1（2）の厚生労働大臣が定める程度であると認められる場合には、小児慢性特定疾病医療費を支給する旨の認定（以下「医療費支給認定」という。）を行うものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 3 項関係）
 - ④ 都道府県は、医療費支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、小児慢性特定疾病審査会の審査を求めなければならないものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 4 項関係）
 - ⑤ 都道府県は、医療費支給認定をしたときは、指定小児慢性特定疾病医療機関の中から、当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病医療支援を受けるものを定めるものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 5 項関係）
 - ⑥ 医療費支給認定は、厚生労働省令で定める期間（以下「医療費支給認定の有効期間」という。）内に限り、その効力を有するものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 6 項関係）
 - ⑦ 都道府県は、医療費支給認定をしたときは、当該医療費支給認定を受けた小児慢性特定疾病児童等の保護者（以下「医療費支給認定保護者」という。）に対し、厚生労働省令で定めるところにより、医療費支給認定の有効期間を記載した医療受給者証を交付しなければならないものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 7 項関係）
 - ⑧ 医療費支給認定は、その申請のあった日に遡ってその効力を生ずるものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 8 項関係）
 - ⑨ 指定小児慢性特定疾病医療支援を受けようとする医療費支給認定保護者は、厚生労働省令で定めるところにより、2（2）⑤により定められた指定小児慢性特定疾病医療機関に医療受給者証を提示して指定小児慢性特定疾病医療支援を受けるものとする。こと。ただし、緊急の場合等は、医療受給者証を提示することを要しないものとする。こと。（改正法第 19 条の 3 第 9 項関係）
 - ⑩ 都道府県は、医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が指定小児慢性特定疾病医療機関から指定小児慢性特定疾病医療支援を受けたとき（医療受給者証を提示したときに限る。）、当該小児慢性特定疾病児童等の保護者が支払うべき費用について、当該保護者に代わり、小児慢性特定疾病医療費として支給すべき限度額において、当該指定小児慢性特定疾病医療機関に支払うことができるものとする。こと。このとき、当該保護者に対し、小児慢性特定疾病医療費の支給があったものとみなすものとする。こと（指定小児慢性特定疾病医療機関による小児慢性特定疾病医療費の代理受領）。（改正法第 19 条の 3 第 10 項及び第 11 項関係）
- (3) 小児慢性特定疾病審査会（改正法第 19 条の 4 関係）
- ① 都道府県に、小児慢性特定疾病審査会を置くものとする。こと。（改正法第 19 条の 4 第 1 項関係）
 - ② 小児慢性特定疾病審査会の委員は、小児慢性特定疾病に関し知見を有する医師その他の関係者のうちから、都道府県知事が任命し、当該委員の任期は 2 年とす

ること。ここでの「その他の関係者」とは、看護師等の医療職に従事する者や行政経験者等を想定していること。（改正法第19条の4第2項及び第3項関係）

③ このほか、小児慢性特定疾病審査会に必要な事項は、厚生労働省令で定めるものとする。こと。（改正法第19条の4第4項関係）

(4) 医療費支給認定の変更（改正法第19条の5関係）

① 医療費支給認定保護者は、現に受けている医療費支給認定に係る指定小児慢性特定疾病医療機関その他の厚生労働省令で定める事項を変更する必要があるときは、都道府県に対し、変更の申請をすることができるものとする。こと。（改正法第19条の5第1項関係）

② 都道府県は、2(4)①の申請又は職権により、医療費支給認定保護者に対し、必要があると認めるときは、厚生労働省令で定めるところにより、医療費支給認定の変更の認定を行うことができるものとする。こと。このとき、都道府県は、医療費支給認定保護者に対し医療受給者証の提出を求め、医療費支給認定の変更の認定を行ったときは、当該医療受給者証に変更の認定に係る事項を記載して返還するものとする。こと。（改正法第19条の5第2項及び第3項関係）

(5) 医療費支給認定の取消し（改正法第19条の6関係）

都道府県は、次に掲げる場合には、医療費支給認定を取り消すことができるものとし、医療費支給認定保護者に対し、医療受給者証の返還を求めるものとする。こと。

ア 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が、その疾病の状態、治療の状況等からみて指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける必要がなくなったと認めるとき。

イ 医療費支給認定保護者が、医療費支給認定の有効期間内に、当該都道府県以外の都道府県の区域内に居住地を有すると至ったと認めるとき。

ウ その他政令で定めるとき。

(6) 小児慢性特定疾病医療費と他の給付との調整（改正法第19条の7関係）

小児慢性特定疾病の医療費の支給は、当該小児慢性特定疾病の状態につき、他の法令に基づく給付であって政令で定めるもののうち小児慢性特定疾病医療費の支給に相当するものを受けるときは政令で定める限度において、当該政令で定める給付以外の給付であって国又は地方公共団体の負担において小児慢性特定疾病医療費の支給に相当するものが行われたときはその限度において、行わないものとする。こと。

(7) 厚生労働省令への委任（改正法第19条の8関係）

2(1)から(6)までのほか、小児慢性特定疾病医療費の支給に関し必要な事項は、厚生労働省令で定めるものとする。こと。

3 指定小児慢性特定疾病医療機関に関する事項（改正法第19条の9から第19条の21まで関係）

(1) 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定（改正法第19条の9、第19条の10、第19条の14及び第19条の15関係）

① 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定は、厚生労働省令で定めるところにより、病院若しくは診療所（これらに準ずるものとして政令で定めるものを含む）

以下同じ。)又は薬局の開設者の申請により行うものとする。 (改正法第 19 条の 9 第 1 項関係)

② 都道府県知事は、次のアからコまでのいずれかに該当するときは、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定をしてはならないものとする。 (改正法第 19 条の 9 第 2 項関係)

ア 申請者が、禁固以上の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。

イ 申請者が、この法律その他国民の保健医療若しくは福祉に関する法律で政令で定めるものの規定により罰金の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。

ウ 申請者が、労働に関する法律の規定であって政令で定めるものにより罰金の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。

エ 申請者が、過去に指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消され、その取消しの日から起算して 5 年を経過しない者 (法人の場合は、当該取消しの処分に係る行政手続法 (平成 5 年法律第 88 号) 第 15 条の規定による通知があった日前 60 日以内に当該法人の役員又はその医療機関の管理者 (以下「役員等」という。)であった者で当該取消しの日から起算して 5 年を経過しないものを含み、法人でない場合は、当該通知があった日前 60 日以内に当該医療機関の管理者であった者で当該取消しの日から起算して 5 年を経過しないものを含む。)であるとき。ただし、指定の取消し処分の理由となった事実等に関して当該指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者が有していた責任の程度を考慮して、指定の取消しに該当しないこととすることが相当であると認められるものとして厚生労働省令で定めるものに該当する場合を除く。

オ 申請者が、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消しの処分に係る行政手続法第 15 条の規定による通知があった日 (以下「通知日」という。)から当該処分をする日又は処分をしないことを決定する日までの間に、指定の辞退の申出をした者 (当該辞退について相当の理由がある者を除く。)で、当該申出の日から起算して 5 年を経過しないものであるとき。

カ 申請者が、3 (3) ①の検査が行われた日から聴聞決定予定日 (当該検査の結果に基づき指定の取消し処分に係る聴聞を行うか否かの決定が見込まれる日として厚生労働省令で定めるところにより都道府県知事が当該申請者に当該検査が行われた日から 10 日以内に特定の日を通知した場合における当該特定の日をいう。)までの間に指定の辞退の申出をした者 (当該辞退について相当の理由がある者を除く。)で、当該申出の日から起算して 5 年を経過しないものであるとき。

キ 3 (1) ②オに規定する期間内に指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の辞退の申出があった場合において、申請者が、通知日前 60 日以内に当該申出に係る法人 (当該辞退について相当の理由がある法人を除く。)の役員等又は当該申出に係る法人でない者 (当該辞退について相当の理由がある者を除く。)の管理者であった者で、当該申出の日から起算して 5 年を経過しないものであ

- るとき。
- ク 申請者が、申請前5年以内に小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をした者であるとき。
- ケ 申請者が、法人で、その役員等のうちに3（1）②アからクまでのいずれかに該当する者のあるものであるとき。
- コ 申請者が、法人でない者で、その管理者が3（1）②アからクまでのいずれかに該当する者であるとき。
- ③ 都道府県知事は、次のアからエまでのいずれかに該当するときは、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定をしないことができるものとする。こと。（改正法第19条の9第3項関係）
- ア 申請に係る病院若しくは診療所又は薬局が、健康保険法（大正11年法律第70号）第63条第3項第1号に規定する保険医療機関若しくは保険薬局又は厚生労働省令で定める事業所若しくは施設でないとき。
- イ 申請に係る病院若しくは診療所若しくは薬局又は申請者が、小児慢性特定疾病医療費の支給に関し診療又は調剤の内容の適切さを欠くおそれがあるとして重ねて3（2）③の指導又は3（4）①の勧告を受けたものであるとき。
- ウ 申請者が、3（4）③の命令に従わないものであるとき。
- エ 上記アからウまでに掲げる場合のほか、申請に係る病院若しくは診療所又は薬局が、指定小児慢性特定疾病医療機関として著しく不相当と認めるものであるとき。
- ④ 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定は、原則として6年ごとにその更新を受けなければ、その期間の経過によって、効力を失うものとする。こと。（改正法第19条の10関係）
- ⑤ 指定小児慢性特定疾病医療機関は、当該指定に係る医療機関の名称及び所在地その他厚生労働省令で定める事項に変更があったときは、厚生労働省令で定めるところにより、10日以内に、その旨を都道府県知事に届け出なければならないものとする。こと。（改正法第19条の14関係）
- ⑥ 指定小児慢性特定疾病医療機関は、一月以上の予告期間を設けて、指定を辞退することができるものとする。こと。（改正法第19条の15関係）
- (2) 指定小児慢性特定疾病医療機関の責務等（改正法第19条の11から第19条の13まで関係）
- ① 指定小児慢性特定疾病医療機関は、厚生労働大臣の定めるところにより、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援を行わなければならないものとする。こと。（改正法第19条の11関係）
- ② 指定小児慢性特定疾病医療機関の診療方針は、健康保険の診療方針の例によるものとする。こと。なお、これによることができないとき等の診療方針は、厚生労働大臣が定めるところによるものとする。こと。（改正法第19条の12関係）
- ③ 指定小児慢性特定疾病医療機関は、小児慢性特定疾病医療支援の実施に関し、都道府県知事の指導を受けなければならないものとする。こと。（改正法第19条の13関係）
- (3) 指定医療機関による報告等（改正法第19条の16関係）

- ① 都道府県知事は、小児慢性特定疾病医療支援の実施に関して必要があると認めるときは、指定小児慢性特定疾病医療機関若しくはその開設者若しくは管理者、医師、薬剤師その他の従業者であった者（以下「開設者であった者等」という。）に対し、報告若しくは診療録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者若しくは管理者、医師、薬剤師その他の従業者（開設者であった者等を含む。）に対し出頭を求め、又は当該職員に、関係者に対し質問させ、若しくは指定小児慢性特定疾病医療機関について設備若しくは診療録、帳簿書類その他の物件を検査させることができるものとする。
（改正法第 19 条の 16 第 1 項関係）
 - ② 3（3）①の質問又は検査を行う場合は、当該職員は、その身分を示す証明書を携帯し、かつ、関係者の請求があるときは、これを提示しなければならないものとする。
（改正法第 19 条の 16 第 2 項関係）
 - ③ 3（3）①の権限は、犯罪捜査のために認められたものと解釈してはならないものとする。
（改正法第 19 条の 16 第 3 項関係）
 - ④ 指定小児慢性特定疾病医療機関が、正当な理由がないのに、3（3）①の報告等を命ぜられてこれに従わず、若しくは虚偽の報告をし、又は3（3）①の検査を拒み、妨げ、若しくは忌避したときは、都道府県知事は、当該指定小児慢性特定疾病医療機関に対する小児慢性特定疾病医療費の支払を一時差し止めることができるものとする。
（改正法第 19 条の 16 第 4 項関係）
- (4) 指定医療機関に対する勧告等（改正法第 19 条の 17 関係）
- ① 都道府県知事は、指定小児慢性特定疾病医療機関が、3（2）①又は②に従って小児慢性特定疾病医療支援を行っていないと認めるときは、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者に対し、期限を定めて、3（2）①又は②を遵守すべきことを勧告することができるものとする。
（改正法第 19 条の 17 第 1 項関係）
 - ② 都道府県知事は、3（4）①の勧告をした場合に、その勧告を受けた指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者が、期限内にこれに従わなかったときは、その旨を公表することができるものとする。
（改正法第 19 条の 17 第 2 項関係）
 - ③ 都道府県知事は、3（4）①の勧告を受けた指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者が、正当な理由がなくその勧告に係る措置をとらなかったときは、当該開設者に対し、期限を定めて、その勧告に係る措置をとるべきことを命ずることができるものとし、その命令をしたときは、その旨を公示しなければならないものとする。
（改正法第 19 条の 17 第 3 項及び第 4 項関係）
- (5) 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消し（改正法第 19 条の 18 関係）
- 都道府県知事は、次のアからサまでのいずれかに該当する場合は、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消し、又は期間を定めてその指定の全部若しくは一部の効力を停止することができるものとする。
- ア 指定小児慢性特定疾病医療機関が、3（1）②アからウまで、ケ又はコのいずれかに該当するに至ったとき。
- イ 指定小児慢性特定疾病医療機関が、3（1）③アからエまでのいずれかに該当するに至ったとき。

- ウ 指定小児慢性特定疾病医療機関が、3（2）①又は②に違反したとき。
 - エ 小児慢性特定疾病医療費の請求に関し不正があったとき。
 - オ 指定小児慢性特定疾病医療機関が、3（3）①により報告等を命ぜられてこれに従わず、又は虚偽の報告をしたとき。
 - カ 指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者又は従業者が、3（3）①の出頭を求められてこれに応ぜず、3（3）①の質問に対して答弁せず、若しくは虚偽の答弁をし、又は3（3）①の検査を拒み、妨げ、若しくは忌避したとき。ただし、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の従業者がその行為をした場合に、その行為を防止するため、当該医療機関の開設者が相当の注意及び監督を尽くしたときを除く。
 - キ 指定小児慢性特定疾病医療機関が、不正の手段により指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を受けたとき。
 - ク 上記アからキまでに掲げる場合のほか、指定小児慢性特定疾病医療機関が、この法律その他国民の保健医療若しくは福祉に関する法律で政令で定めるもの又はこれらの法律に基づく命令若しくは処分に違反したとき。
 - ケ 上記アからクまでに掲げる場合のほか、指定小児慢性特定疾病医療機関が、小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をしたとき。
 - コ 指定小児慢性特定疾病医療機関が法人である場合において、その役員等のうちに指定の取消し又は指定の全部若しくは一部の効力の停止をしようとするとき前5年以内に小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をした者があるに至ったとき。
 - サ 指定小児慢性特定疾病医療機関が法人でない場合において、その管理者が指定の取消し又は指定の全部若しくは一部の効力の停止をしようとするとき前5年以内に小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をした者であるに至ったとき。
- (6) 都道府県知事による公示（改正法第19条の19関係）
- 都道府県知事は、次に掲げる場合には、その旨を公示しなければならないものとする。
- ア 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定をしたとき。
 - イ 3（1）⑤による届出（厚生労働省令で定める事項の変更に係るものを除く。）があったとき。
 - ウ 3（1）⑥の指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の辞退があったとき。
 - エ 3（5）により指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消したとき。
- (7) 小児慢性特定疾病医療費の審査（改正法第19条の20関係）
- ① 都道府県知事は、診療内容及び小児慢性特定疾病医療費の請求を随時審査し、かつ、指定小児慢性特定疾病医療機関が2（2）⑩により請求できる小児慢性特定疾病医療費の額を決定することができるものとし、指定小児慢性特定疾病医療機関は当該決定に従わなければならないものとする。（改正法第19条の20第1項及び第2項関係）
 - ② 都道府県知事は、指定小児慢性特定疾病医療機関が請求することができる小児慢性特定疾病医療費の額の決定に当たっては、社会保険診療報酬支払基金法

(昭和 23 年法律第 129 号) に定める審査委員会、国民健康保険法(昭和 33 年法律第 192 号) に定める国民健康保健診療報酬審査委員会その他政令で定める医療に関する審査機関の意見を聴かなければならないものとする。 (改正法第 19 条の 20 第 3 項関係)

③ 都道府県は、指定小児慢性特定疾病医療機関に対する小児慢性特定疾病医療費の支払に関する事務を社会保険診療報酬支払基金、国民健康保険法第 45 条第 5 項に規定する国民健康保険団体連合会その他厚生労働省令で定める者に委託することができるものとする。 (改正法第 19 条の 20 第 4 項関係)

④ 3 (7) ①の小児慢性特定疾病医療費の額の決定については、行政不服審査法による不服申立てをすることができないものとする。 (改正法第 19 条の 20 第 5 項関係)

(8) 厚生労働省令への委任 (改正法第 19 条の 21 関係)

3 (1) から (7) までのほか、指定小児慢性特定疾病医療機関に関し必要な事項は、厚生労働省令で定めるものとする。

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項 (改正法第 19 条の 22 関係)

(1) 必須事業 (改正法第 19 条の 22 第 1 項関係)

都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。 (改正法第 19 条の 22 第 1 項関係)

(2) 任意事業 (改正法第 19 条の 22 第 2 項及び第 3 項関係)

都道府県は、4 (1) のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴いて、次に掲げる事業を行うことができるものとする。

ア 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業

イ 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

ウ 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業

エ 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業

オ その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

(3) 厚生労働省令への委任 (改正法第 19 条の 22 第 4 項関係)

4 (1) 及び (2) のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定めるものとする。

5 調査及び研究に関する事項 (改正法第 21 条の 4 関係)

(1) 国は、小児慢性特定疾病の治療方法その他小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等(以下「疾病児童等」という。)の健全な育成に資する調査及び研究を推進するものとする。 (改

正法第 21 条の 4 第 1 項関係)

(2) 5 (1) の調査及び研究の推進に当たっては、難病（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）第 1 条に規定する難病をいう。）の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究との適切な連携を図るよう留意するものとする。こと。（改正法第 21 条の 4 第 2 項関係）

(3) 厚生労働大臣は、5 (1) の調査及び研究の成果を適切な方法により小児慢性特定疾病の治療方法等の調査及び研究を行う者、医師、疾病児童等及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとする。こと。その際、個人情報の保護に留意しなければならないものとする。こと。（改正法第 21 条の 4 第 3 項及び第 4 項関係）

6 基本的な方針に関する事項（改正法第 21 条の 5 関係）

厚生労働大臣は、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めるものとする。こと。

7 費用に関する事項（改正法第 50 条及び第 53 条関係）

国は、都道府県が支弁する小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用及び小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に要する費用の 2 分の 1 を負担するものとする。こと。（改正法第 50 条第 5 号の 2 及び第 5 号の 3 並びに第 53 条関係）

8 雑則に関する事項（改正法第 57 条の 2、第 57 条の 3、第 57 条の 3 の 3、第 57 条の 4、第 57 条の 5 及び第 59 条の 5 関係）

(1) 不正利得の徴収等（改正法第 57 条の 2 関係）

① 都道府県は、偽りその他不正の手段により小児慢性特定疾病医療費の支給を受けた者から、当該支給額に相当する金額の全部又は一部を徴収することができるものとする。こと。（改正法第 57 条の 2 第 3 項関係）

② 都道府県は、指定小児慢性特定疾病医療機関が、偽りその他不正の行為により小児慢性特定疾病医療費の支給を受けたときは、当該指定小児慢性特定医療機関に対し、その支払額につき返還させるほか、その返還させる額に 100 分の 40 を乗じて得た額を支払わせることができものとする。こと。（改正法第 57 条の 2 第 4 項関係）

(2) 報告等（改正法第 57 条の 3、第 57 条の 3 の 3 及び第 57 条の 4 関係）

① 都道府県は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して必要があると認めるときは、小児慢性特定疾病児童等の保護者若しくは小児慢性特定疾病児童等の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者又はこれらの者であった者に対し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができるものとする。こと。（改正法第 57 条の 3 第 2 項関係）

② 厚生労働大臣は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して緊急の必要があると認めるときは、当該都道府県の知事との密接な連携の下に、小児慢性特定疾病児童等の保護者又は保護者であった者に対し、小児慢性特定疾病医療支援の内容に関し、報告若しくは文書その他の物件の提出又は提示を命じ、又は職員に質問させることができるものとする。こと。（改正法第 57 条の 3 の 3 第 2 項関係）

③ 厚生労働大臣は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して緊急の必要があると

認めるときは、当該都道府県の知事との密接な連携の下に、小児慢性特定疾病医療支援を行った者又はその使用者に対し、小児慢性特定疾病医療支援に関し、報告若しくは提供の記録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は職員に関係者に対し質問させることができるものとする。こと。（改正法第 57 条の 3 の 3 第 5 項関係）

④ 都道府県は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して必要があると認めるときは、小児慢性特定疾病児童等の保護者又は小児慢性特定疾病児童等の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者の資産又は収入の状況につき、官公署に対し必要な文書の閲覧若しくは資料の提供を求め、又は銀行、信託会社その他の機関若しくは小児慢性特定疾病児童等の保護者の雇用主その他の関係人に報告を求めることができるものとする。こと。（改正法第 57 条の 4 第 2 項関係）

(3) 公課の非課税及び差押えの禁止（改正法第 57 条の 5 関係）

この法律により支給を受けた小児慢性特定疾病医療費を標準として、租税その他の公課を課することができないものとする。とともに、小児慢性特定疾病医療費を受ける権利は、譲渡し、担保に供し、又は差し押さえることができないものとする。こと。（改正法第 57 条の 5 第 1 項及び第 2 項関係）

(4) 緊急時における厚生労働大臣の事務執行（改正法第 59 条の 5 関係）

3（3）①により、都道府県知事の権限に属するものとされている事務は、児童の利益を保護する緊急の必要があると厚生労働大臣が認める場合にあっては、厚生労働大臣又は都道府県知事が行うものとする。こと。（改正法第 59 条の 5 第 1 項関係）

9 罰則に関する事項（改正法第 60 条の 2、第 62 条、第 62 条の 5 及び第 62 条の 6 関係）

(1) 小児慢性特定疾病審査会の委員又はその委員であった者が、正当な理由がないのに、職務上知り得た小児慢性特定疾病医療支援を行った者の業務上の秘密又は個人の秘密を漏らしたときは、1 年以下の懲役又は 100 万円以下の罰金に処するものとする。こと。（改正法第 60 条の 2 第 1 項関係）

(2) 正当の理由がないのに、3（3）①及び 8（2）①の報告等を行わず、又は虚偽の報告等を行った場合等は、30 万円以下の罰金に処するものとする。こと。（改正法第 62 条第 4 号及び第 6 号関係）

(3) 8（2）③の報告等を行わず、又は虚偽の報告等を行った場合等は、10 万円以下の過料に処するものとする。こと。（改正法第 62 条の 5 関係）

(4) 都道府県は、条例で、次の各号のいずれかに該当する者に対し 10 万円以下の過料を科する規定を設けることができるものとする。こと。（改正法第 62 条の 6 関係）

① 2（5）により医療受給者証の返還を求められてこれに応じない者

② 正当の理由がないのに、8（2）①の報告等を行わず、又は虚偽の報告等を行った者

10 その他（改正法第 59 条の 4 等）

(1) この法律中都道府県が処理することとされている事務は、大都市特例により、指定都市及び中核市が処理するものとするので、留意すること。（改正法第 59

条の4第1項関係)

(2) その他所要の規定を整備すること。

11 施行期日(附則第1条関係)

この法律は、平成27年1月1日から施行すること。ただし、14及び15の規定は、公布の日から施行すること。

12 検討(附則第2条関係)

政府は、この法律の施行後5年以内を目途として、改正法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

なお、政府案では「施行後5年」としていたところ、衆議院において「施行後5年以内」と議員修正されたこと。

13 経過措置(附則第3条及び附則第5条関係)

(1) この法律の施行の日(以下「施行日」という。)前に行われたこの法律による改正前の児童福祉法第21条の5の事業の実施に要する費用についての都道府県及び国庫の負担、同条に規定する医療の給付を行う場合における当該措置に要する費用に係る支払命令並びに当該費用についての本人又はその扶養義務者からの費用の徴収については、なお従前の例によるものとする。 (附則第3条)

(2) この法律の施行前にした行為及びこの附則の規定によりなお従前の例によることとされる場合におけるこの法律の施行後にした行為に対する罰則の適用については、なお従前の例によるものとする。 (附則第5条関係)

14 施行前の準備(附則第4条関係)

(1) 厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、1(1)の例により、小児慢性特定疾病を定めることができるものとする。これにより定められた小児慢性特定疾病は、施行日において1(1)により定められたものとみなすものとする。 (附則第4条第1項及び第2項関係)

(2) 厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、1(2)の例により、小児慢性特定疾病の状態の程度を定めることができるものとする。これにより定められた小児慢性特定疾病の状態の程度は、施行日において1(2)により定められたものとみなすものとする。 (附則第4条第3項及び第4項関係)

(3) 都道府県知事は、この法律の施行前においても、2(2)①及び②の例により、指定医の指定をすることができるものとする。これにより指定された指定医は、施行日において2(2)①及び②により指定されたものとみなすものとする。 (附則第4条第5項及び第6項関係)

(4) 都道府県知事は、この法律の施行前においても、2(3)の例により、小児慢性特定疾病審査会を置くことができるものとする。これにより置かれた小児慢性特定疾病審査会は、施行日において2(3)により置かれたものとみなすものとし、その委員の任期は、2(3)②にかかわらず、平成28年12月31日までとするものとする。 (附則第4条第7項から第9項まで関係)

(5) この法律を施行するために必要な条例の制定又は改正、2(2)による医療費支給認定の手續、3(1)①から③までによる指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の手續その他の行為は、この法律の施行前においても行うことができるもの

とすること。（附則第4条第10項関係）

15 政令への委任（附則第6条関係）

この法律の施行に関し必要な経過措置は、政令で定めるものとする。

16 関係法律の一部改正（附則第7条から附則第13条まで関係）

関係法律について所要の規定の整備を行うものとする。