

厚生科学審議会疾病対策部会

指定難病検討委員会の設置について

1 設置の趣旨

難病の患者に対する医療等に関する法律において、医療費助成の対象となる指定難病は、「厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定する」(第5条)こととされている。この規定に基づき、客観的かつ公平に疾病を選定するため、厚生科学審議会疾病対策部会の下に、新たに第三者的な委員会として「指定難病検討委員会」を設置する。

2 指定難病検討委員会の審議事項

- (1) 指定難病の選定・見直し
- (2) 医療費助成の支給認定に係る基準（診断基準及び症状の程度）の設定・見直し
- (3) その他

3 委員会の構成

難病医療についての見識を有する者

4 委員会の取り扱い

委員会の議事は公開とする。ただし、特段の事情がある場合には、委員長の判断により、会議、議事録及び資料を非公開とすることができる。ただし、その際には議事要旨を作成し、これを公開する。

5 開催時期

委員会は、以下の場合に適宜開催するものとする。

- ・ 指定難病に指定されていない疾病のうち、指定難病の要件を満たす可能性があるものがある場合
- ・ 指定難病として指定されている疾病について、効果的な治療方法が確立するなど状況の変化が生じた場合