

児童福祉法第 6 条の 2 第 1 項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第 2 項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）の一部を改正する件（案）に対するご意見募集の結果について

平成 28 年 12 月 20 日  
厚生労働省健康局難病対策課

標記について、平成28年10月17日から平成28年11月15日まで御意見を募集したところ、12件の御意見をいただきました。お寄せいただいた御意見の概要とそれに対する考え方を次のとおり御報告いたします。

なお、御意見については、本パブリックコメント募集の対象となる事項についてのみ、適宜要約等の上、取りまとめさせていただいております。意見募集の対象外の御意見につきましては、回答はいたしません。お寄せいただいた御意見に関しましては、今後の参考とさせていただきますと考えております。

皆様方の御協力に厚くお礼申し上げますとともに、今後とも厚生労働行政の推進に御協力賜りますようお願い申し上げます。

No	御意見の概要	御意見に対する考え方
1	小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会で検討された16疾病以外の疾病について、小児慢性特定疾病として、医療費助成の対象としてほしい。(2件)	今回の委員会では、日本小児科学会からトランジションの観点で指定難病への追加の要望のあった104疾病のうち16疾病が、まだ小児慢性特定疾病の対象となっていないことから、小児慢性特定疾病への追加検討を行いました。 今後の小児慢性特定疾病に係る検討に当たっては、引き続き、基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班及び関係学会で収集、整理を行った上で、小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会で検討を行うこととしています。
2	疾病の「状態の程度」を変更してほしい。(5件)	疾病の「状態の程度」については、公平な医療費助成の観点から既存の小児慢性特定疾病の「状態の程度」と整合性を保てるように、関係学会の御意見を踏まえながら決めました。頂いた御意見については、今後の施策の参考としたいと考えます。
3	「神経症状を伴う脊髄脂肪腫」を他制度との整合性を確保するため、国際疾病分類(ICD10)での表記と同じ「脊髄脂肪腫」に変更してほしい。	左記の通り変更することについて、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会から意見聴取を行うこととします。
4	疾患群の見直しを検討してほしい。	頂いた御意見については、疾患群全体の対象疾病の状況を踏まえながら、今後の施策の参考としたいと考えます。

意見募集時の改正予定の告示名及び告示番号が誤っておりました。正しくは、「児童福祉法第 6 条の 2 第 1 項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第 2 項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成 26 年厚生労働省告示第 475 号)」です。訂正してお詫び申し上げます。