

**第 25 回指定難病検討委員会における
患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討の進め方について
の主なご意見**

1. 申出者および難病診療連携拠点病院への情報提供について

- 厚生労働省は、患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討が円滑に進むよう、必要な手続等について、難病診療連携拠点病院等へ具体的に情報提供するべきではないか。
- あらかじめ難病診療連携拠点病院へ難病の 4 要件のチェックリストを提供し、広く周知しておくべきではないか。

2. 現時点において本邦に成人患者が確認されておらず、小児の患者のみ確認されている疾病についての申出の取り扱いについて

- 現行では、指定難病の検討の対象となる疾病は、本邦において当該疾病の患者が少なくとも一名いることを要件としているが、年齢に関しては特段の制限を設けていないことから、今回の申出の対象となる疾病についても、年齢の制限は特段ないことを明確にすべきではないか。具体的には、現時点において本邦に成人患者が確認されておらず、小児の患者のみ確認されている疾病についても、今回の申出の対象となることを明確化してはどうか。