

平成31年度第1回 疾病対策部会	資料3
平成31年4月4日	

# 難病の患者に対する医療等に関する法律附則 に基づく検討の進め方について

○難病対策委員会について

○参考資料3 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について

# 難病対策委員会について

## 1. 設置趣旨

難病対策に関する専門的調査事項について調査審議するために平成13年9月に設置。

※ 難病対策については、昭和47年より特定疾患治療研究事業を中心に難病に対する医療の給付と研究を進めてきており、それらを含め、難病対策全般について検討を実施。

## 2. 構成

- (1) 難病対策委員会委員は、右記3のとおり。
- (2) 難病対策委員会は、医療、福祉、行政等の関係者を委員とする。
- (3) 難病対策委員会は、厚生科学審議会疾病対策部会の専門委員会として設置。

## 3. 委員

氏名	所属・役職
五十嵐 隆	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 理事長
駒村 康平	慶応義塾大学経済学部 教授
高橋 郁美	新宿区保健所長
滝田 順子	京都大学大学院 医学研究科 発達小児科学 教授
竹内 勤	慶應義塾大学医学部リウマチ・膠原病内科 教授
◎千葉 勉	関西電力病院 院長
鶴田 憲一	静岡県 理事
西澤 正豊	新潟大学名誉教授 脳研究所フェロー
西村 万里子	明治学院大学法学部政治学科教授
羽鳥 裕	公益社団法人日本医師会 常任理事
花島 律子	鳥取大学 医学部 脳神経内科学 教授
春名 由一郎	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 主任研究員
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科教授
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会) 監事
森 幸子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事

◎は委員長

(敬称略、五十音順)

# 難病対策委員会について

## 4. 開催経過

- 難病対策については、2014年5月に成立した「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)」(以下「難病法」という。)に基づき、難病患者に対する公平かつ安定的な医療費助成制度の運営、調査研究の推進等に関する措置を講じているところ。施策の実施に当たっては、本委員会において専門的見地から審議を行っている。
- 最近の本委員会の開催状況及び主な議題は、下記の通り。
  - ・第55回 平成30年4月18日 指定難病患者データベースと小児慢性特定疾患児童データベースの利活用の在り方について(※)
  - ・第56回 平成30年6月20日 指定難病患者データベースと小児慢性特定疾患児童データベースの利活用の在り方について(※)
  - ・第57回 平成30年6月20日 患者からの申出を起点とした指定難病の検討について
  - ・第58回 平成30年10月18日 指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾患児童データベースにおけるNDB、介護DBとの連結解析につい(※)
  - ・第59回 平成30年10月18日 患者からの申出を起点とした指定難病の検討について(報告)
  - ・第60回 平成31年2月20日 指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾患児童データベースの利活用の運用に関する事項について(※)
- ※ 第55回、第56回、第58回及び第60回は、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との合同開催。

## 5. 今後の予定(スケジュール)

- 難病法の附則において、「この法律の施行後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、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」こととされている。  
難病法の施行は2015年1月であり、2020年1月に施行後5年を迎えることから、上記附則の規定に基づく検討を開始する必要がある。
- そのため、難病対策に関する専門的調査事項について調査審議するために疾病対策部会に設置された「難病対策委員会」において、具体的な検討を行うこととする。  
また、検討に当たっては、必要に応じて、他の類似の施策に関する事項を調査審議する審議会(その下に設置された部会及び委員会を含む。)と連携を図りながら行うこととする。
- 「難病対策委員会」は、上記の検討結果を疾病対策部会に報告することとし、疾病対策部会は当該報告を踏まえ、審議を行うこととする。