

「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき
厚生労働大臣が指定する指定難病
及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成 26
年厚生労働省告示第 393 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 27 年 4 月 28 日
厚生労働省健康局疾病対策課

標記について、平成27年3月20日から平成27年4月18日まで御意見を募集したところ、117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たいと考えております。

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	筋ジストロフィー等、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会（以下「指定難病検討委員会」とする。）において「指定難病とすべき疾病」とされている疾病について、指定難病として、医療費助成の対象としてほしい。	今回「指定難病とすべき疾病」としてお示した疾病については、診断基準等を定め、厚生科学審議会の意見を聴いた上で、難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」とする。）に基づく医療費助成の対象とすることを検討しています。
2	指定難病検討委員会において、指定難病の要件を満たさないとされた疾病についても指定難病にすべきである。	指定難病検討委員会では615の疾病を検討の対象としましたが、そのうち390疾病については、現時点で指定難病の要件を満たすことが明らかでないと判断されました。 また、医学の進歩に合わせ、必要に応じて適宜見直しを行うこととしています。
3	指定難病検討委員会で検討された615疾病以外の疾病について、指定難病として、医療費助成の対象としてほしい。	第二次実施分の指定難病の検討においては、検討段階において指定難病としての要件に関する情報収集がなされた疾病を対象としました。指定に係る要件等に関する学術的な整理や情報収集が不十分な疾病については、今後の指定難病に係る検討に向けて平成27年秋以降に基礎的資料の収集・整理を行った上で、今年度中に指定難病検討委員会で議論を再開することとしています。
4	重症度に関わらず、診断基準を満たす者は全て医療費助成の対象としてほしい。	難病患者への医療費助成については、広く国民に理解を得る観点から、医療費助成の対象患者は、対象疾患に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者とするのが適切と考えています。 なお、症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者であっても、高額な医療を継続することが必要な場合は、医療費助成の対象となります。

5	各疾病の診断基準及び重症度分類の内容を変更してほしい。	各疾病の支給認定に係る基準の案は、難治性疾患克服研究事業等の研究班や関係学会からの研究成果や情報提供を活用し、検討時点において適切と考えられる内容を設定しています。また、医学の進歩に合わせ、必要に応じて適宜見直しを行うこととしています。 重症度分類については、医療費助成の対象患者は、対象疾患に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者とするのが適切と考えられています。
6	指定難病検討委員会において、指定難病の要件を満たすとされた疾病に含まれる疾病について、独立した疾病として医療費助成の対象としてほしい。	複数の病型を有する疾病についてどの範囲を一つの疾病単位として扱うかについては、難治性疾患克服研究事業等の研究班や関係学会からの研究成果や情報提供を活用し、検討時点において適切と考えられる内容を設定することとなります。また、医学の進歩に合わせ、必要に応じて適宜見直しを行うこととしています。