

指定難病追加の検討における今後の検討課題について

○今回の指定難病検討委員会における指定難病の追加の検討においては、委員より以下の課題が指摘された。

①研究班から情報提供があり、今回検討対象となった疾病の中には、指定難病の要件を満たすように疾病の概念等を変更する等、医学的見地からは妥当とは言えないと考えられるものがあることについて

②「長期の療養を必要とする」という要件の考え方について

③がんの施策体系に含まれない疾病（例：良性腫瘍や前癌状態を呈する疾病）の取扱いについて

○この他、指定難病に係る診断基準及び重症度分類等（局長通知）について、学会等からの要望を踏まえ、既存の指定難病の記載を変更する際に、診断基準や重症度分類の修正など当該指定難病の対象範囲に影響を及ぼす変更を行う場合には、透明性及び公平性を確保する観点から、当該変更について広く意見を求めるため、パブリックコメントを実施してはどうか。

○上記課題について事務局において一定の整理を行った上で、改めて当委員会にて御議論いただくこととしてはどうか。