

平成 26 年 5 月 28 日 疾病対策部会 で了承済み

厚生科学審議会疾病対策部会 指定難病検討委員会の設置について

1 設置の趣旨

難病の患者に対する医療等に関する法律において、医療費助成の対象となる指定難病は、「厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定する」（第5条）こととされている。この規定に基づき、客観的かつ公平に疾病を選定するため、厚生科学審議会疾病対策部会の下に、新たに第三者的な委員会として「指定難病検討委員会」を設置する。

2 指定難病検討委員会の審議事項

- (1) 指定難病の選定・見直し
- (2) 医療費助成の支給認定に係る基準（診断基準及び症状の程度）の設定・見直し
- (3) その他

3 委員会の構成

難病医療についての見識を有する者

4 委員会の取り扱い

委員会の議事は公開とする。ただし、特段の事情がある場合には、委員長の判断により、会議、議事録及び資料を非公開とすることができる。ただし、その際には議事要旨を作成し、これを公開する。

5 開催時期

委員会は、以下の場合に適宜開催するものとする。

- ・ 指定難病に指定されていない疾病のうち、指定難病の要件を満たす可能性があるものがある場合
- ・ 指定難病として指定されている疾病について、効果的な治療方法が確立するなど状況の変化が生じた場合

難病対策に関する検討の経緯

- 平成23年 9月13日 第13回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始
(平成25年12月13日まで23回開催)
- 12月1日 第18回 難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」(中間的な整理)
- 平成24年 8月16日 第23回 難病対策委員会 「今後の難病対策の在り方」(中間報告)
- 平成25年 1月25日 第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」(提言)
- 12月5日 「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が平成25年臨時国会にて成立
- 12月13日 第35回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
- 平成26年 2月12日 平成26年通常国会に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
- 5月23日 「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
- 5月28日 平成26年度 第1回 疾病対策部会にて指定難病検討委員会の設置を了承

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在では法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日