

## 今後の指定難病の検討の在り方について

令和 3 年 9 月  
指定難病検討委員会

- 本委員会は、今回の指定難病の追加の検討を通じて、今後の指定難病の検討の在り方に関し、以下の点を確認した。
  - ① 検討対象とする疾病について、当該疾病の診断基準及び重症度分類について関係学会の承認を得ている疾病のみを検討の対象とすること。また、疾病の周知の観点から、原則として、日本医学会分科会（現在 138 学会）の承認を得るように促すこと。
  - ② 一部の主に小児期に発症する疾病の診断基準及び重症度分類について、成人の診療に関わる診療科の関連学会の承認が得られていない。移行期医療を進める観点からも、当該学会の承認を得るように促すこと。また、研究班に対し、成人の診療に関わる診療科と連携して指定難病の要件の判定に必要な成人の情報を収集し、報告することを求めること。
  - ③ 過去に本委員会で指定難病の要件を満たしていないと判断された疾病について、研究班からの申出に基づき、本委員会で再度検討を行う際には、当該研究班に対し、過去に満たしていないとされた要件に対する新たな知見の追加の有無などについて報告を求めることとしており、これを徹底すること。
- 以上を踏まえ、本委員会は、事務局に対し、今後、必要な対応を行うことを求める。