

難病の患者に対する医療等に関する法律において、厚生科学審議会の意見を聴くこととされている事項及びその取扱いについて  
(平成26年度第1回疾病対策部会資料に基づき再編)

○ 指定難病、病状の程度【第5条、第7条関係】

- 厚生科学審議会運営規定第4条に基づき、厚生科学審議会疾病対策部会の議決をもって同審議会の議決とする。
- 厚生科学審議会疾病対策部会の下に新たに設置する委員会(指定難病検討委員会)において検討
- 指定難病検討委員会は、審議の結果につき、厚生科学審議会疾病対策部会に報告することとする。なお、同部会において指定難病の選定について審議を行う際には、参考人として患者の立場を代表する者の同部会への参加を求めることとする。

(参考) 難病の患者に対する医療等に関する法律 (抄)

(特定医療費の支給)

第五条 都道府県は、支給認定(第七条第一項に規定する支給認定をいう。以下この条及び次条において同じ。)を受けた指定難病(難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、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ものをいう。以下同じ。)の患者が、支給認定の有効期間(…)内において、特定医療(…)のうち、同条第三項の規定により定められた指定医療機関から受けるものであって当該支給認定に係る指定難病に係るもの(以下「指定特定医療」という。)を受けたときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者(児童福祉法(昭和二十二年法律第百六十四号)第六条に規定する保護者をいう。以下同じ。)に対し、当該指定特定医療に要した費用について、特定医療費を支給する。

2・3 (略)

(支給認定等)

第七条 都道府県は、前条第一項の申請に係る指定難病の患者が、次の各号のいずれかに該当する場合であって特定医療を受ける必要があるときは、支給認定を行うものとする。

一 その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき。

二 (略)

2～8 (略)