

## パブリックコメント時の基本方針案からの変更点について

| 変更点    | 変更前  | 変更後   | 変更理由                                     |
|--------|--|---|--|
| 全体的な変更 | 「 <u>取組み</u> 」<br>「 <u>取り組み</u> 」  | 「 <u>取組</u> 」   | 法制的観点からの技術的変更。                           |
| 第一（１）ア | 「ア <u>基本認識</u> について<br><u>(略)</u> 」  | 「ア <u>(略)</u> 」   | 法制的観点からの技術的変更。                           |
|        | 「難病の患者及びその家族を<br><u>地域社会</u> が包含し」   | 「難病の患者及びその家族を<br><u>社会</u> が包含し」  | 社会全体で包含していくことがふさわしいことを明確化。               |
| 第一（１）イ | 「イ <u>基本理念</u> について<br><u>(略)</u> 」  | 「イ <u>(略)</u> 」   | 法制的観点からの技術的変更。                           |
| 第一（２）  | 「 <u>基本方針</u> 」  | 「 <u>本方針</u> 」  | 法制的観点からの技術的変更。                           |
| 第二（２）イ | 「 <u>含めたデータベース</u> 」   | 「 <u>含む指定難病患者データに係るデータベース</u> 」   | 法制的観点からの技術的変更。                           |
| 第三（２）イ | 「 <u>構築を図る</u> 」   | 「 <u>構築に努める</u> 」   | 難病法第３条第２項により、都道府県の医療提供体制の構築は努力規定であるため変更。 |
| 第三（２）オ | <u>国、都道府県、指定都市及び中核市は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和２２年法律第１６４号）第６条の２第２項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）</u> | <u>国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和２２年法律第１６４号）第６条の２第２項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）</u> に対して、成人後も必要な医療等 | 難病法第３条第２項により、都道府県の医療提供体制の構築は努力規定であるため変更。 |

## パブリックコメント時の基本方針案からの変更点について

|        |  |  |                |
|--------|--|--|----------------|
|        | <p>下同じ。) に対して、成人後も必要に応じて医療等を切れ目なく行うため、<u>モデル事業を実施する等の取組みにより、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進する。</u></p> | <p>を切れ目なく行うため、<u>小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。</u></p>  |                |
| 第四（２）イ | 「研鑽」   | 「研鑽 <sup>きん</sup> 」  | 法制的観点からの技術的変更。 |
| 第四（２）ウ | 「喀痰」   | 「喀痰 <sup>かたん</sup> 」   | 法制的観点からの技術的変更。 |
| 第五（１）  | 「自然歴」  | 「自然経過」   | 法制的観点からの技術的変更。 |
| 第五（２）ウ | 「医薬品、医療機器及び再生医療等製品」  | <p>「<u>医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和三十五年法律第百四十五号）第二条第一項に規定する医薬品をいう。以下同じ。）</u>、<u>医療機器（同条第四項に規定する医療機器をいう。以下同じ。）</u>及び<u>再生医療等製品（同条第九項に規定する再生医療等製品をいう。以下同じ。）</u>」</p> | 法制的観点からの技術的変更。 |
| 第六（２）ウ | 「研究者、製薬企業等は、」  | 「研究者及び製薬企業等は、」   | 法制的観点からの技術的変更。 |
| 第七（２）イ | 「国の施策と連携して難病相  | 「国の施策と連携して、難病相   | 法制的観点からの技術的変更。 |

## パブリックコメント時の基本方針案からの変更点について

|        |                           |  |  |
|--------|---------------------------|--|--|
|        | 談支援センターの機能が」<br>「サポートを行う」 | 談支援センターの機能が」<br>「サポートを行うよう努める」                                       | 難病法第3条第1項により、都道府県の難病に関する情報提供等は努力規定であるため変更。     |
| 第七（2）オ | 「教育関係者、就労サービス従事者」         | 「教育関係者及び就労サービス従事者」   | 法制的観点からの技術的変更。                                 |
|        | 「規定する「難病対策地域協議会」をいう。」     | 「規定する難病対策地域協議会をいう。」  |  |
| 第七（2）カ | 「国及び都道府県は、」               | 「都道府県は、」   | 難病法第3条第2項により、都道府県の人材育成及び医療提供体制の構築は努力規定であるため変更。 |
|        | 「育成する事業を実施する。また、」         | 「育成する事業を実施し、」  |  |
|        | 「訪問看護事業を推進する。」            | 「訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。」                                     |  |
| 第八（2）ア | 「(平成17年法律第123号)に基づき」      | 「(平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。)に基づき」                                | 法制的観点からの技術的変更。                                 |
| 第八（2）イ | 「障害者支援区分の認定調査や市町村審査会における」 | 「障害者支援区分（障害者総合支援法第4条第4項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第15条に規定す | 法制的観点からの技術的変更。                                 |

## パブリックコメント時の基本方針案からの変更点について

|        |  |   |   |
|--------|--|---|---|
|        |  | る市町村審査会をいう。)における」   |   |
| 第八(2)カ | <u>国、都道府県、指定都市及び中核市は、小児慢性特定疾病児童等に対する学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう成人後の自立に向けた支援を行う。</u> | <u>小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。</u> | 児童福祉法第19条の22により、都道府県等が行うとされる自立支援事業には必須事業と任意事業があるため変更。 |
| 第八(2)キ | 「難病の患者や家族」   | 「難病の患者及びその家族」   | 法制的観点からの技術的変更。  |
| 第九(1)  | 「療養しながら生活を続けていけるよう」  | 「療養しながら暮らしを続けていけるよう」  | 法制的観点からの技術的変更。  |
| 第九(2)ア | 「その理解を広げるための活動」  | 「その理解を進めるための活動」   | 法制的観点からの技術的変更。  |
|        | 「正しい知識と、難病の患者に対する」   | 「正しい知識を広げ、難病の患者に対する」  | 法制的観点からの技術的変更。  |
|        | 「国民の理解が広がるよう」  | 「国民の理解が深まるよう」   | 法制的観点からの技術的変更。  |