

「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成 26 年厚生労働省告示第 393 号）の一部を改正する件（案）」に対する御意見の募集の結果について

平成 28 年 12 月 12 日
厚生労働省健康局難病対策課

標記について、平成28年10月17日から平成28年11月15日まで御意見を募集したところ、62件の御意見をいただきました。お寄せいただいた御意見の概要とそれに対する考え方を次のとおり御報告いたします。

なお、御意見については、本パブリックコメント募集の対象となる事項についてのみ、適宜要約等の上、取りまとめさせていただいております。意見募集の対象外の御意見につきましては、回答はいたしません。お寄せいただいた御意見に関しましては、今後の参考とさせていただきますと考えております。

皆様方の御協力に厚くお礼申し上げますとともに、今後とも厚生労働行政の推進に御協力賜りますようお願い申し上げます。

No	御意見の概要	御意見に対する考え方
1	指定難病検討委員会において、指定難病の要件を満たさないとされた疾病についても指定難病にすべきである。	指定難病検討委員会では 222 の疾病を検討の対象としましたが、そのうち 184 疾病については、現時点で指定難病の要件を満たしていないと考えられると判断されました。 また、医学の進歩に合わせ、必要に応じて適宜見直しを行うこととしています。
2	指定難病検討委員会で検討された 222 疾病以外の疾病について、指定難病として、医療費助成の対象としてほしい。	平成 29 年度実施分の指定難病の検討においては、検討段階において指定難病としての要件に関する情報収集がなされた疾病を対象としました。指定に係る要件等に関する学術的な整理や、研究班や学会からの情報収集が不十分な疾病については、今後の指定難病に係る検討に向けて平成 29 年度以降に基礎的資料の収集・整理を行った上で、指定難病検討委員会で議論を再開することとしています。
3	指定難病 93 番「原発性胆汁性肝硬変」の疾病名を「原発性胆汁性胆管炎」に変更してほしい。	左記の通り変更することについて、厚生科学審議会から意見聴取を行うこととしています。

4	新規指定難病「遺伝性自己炎症性疾患」の疾病名を「遺伝性自己炎症疾患」に変更してほしい。	左記の通り変更することについて、厚生科学審議会から意見聴取を行うこととしています。
---	---	---