

改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

改革の4つの原則

基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

改革の3つの柱

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ・ 治療方法の開発に向けた難病研究の推進(新たな研究分野の枠組み)
- ・ 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進(全国的な難病患者データの登録など)
- ・ 医療の質の向上(治療ガイドラインの作成・周知など)
- ・ 医療体制の整備(新・難病医療拠点病院(仮称)、難病医療地域基幹病院(仮称)の指定など)

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 医療費助成の対象疾患の見直し
- ・ 対象患者の認定基準の見直し(重症度が一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
- ・ 患者負担の見直し(重症患者の特例の見直し、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担の導入など)
- ・ 難病指定医(仮称)による診断
- ・ 指定難病医療機関(仮称)による治療

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ・ 難病に関する普及啓発
- ・ 日常生活における相談・支援の充実(難病相談・支援センターの機能強化など)
- ・ 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)
- ・ 就労支援の充実(ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化)
- ・ 難病を持つ子ども等への支援の在り方