

---

>>>

# JPA事務局ニュース <No.190> 2015年4月28日

---

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者/水谷幸司  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## ☆第2次指定難病196疾病、検討委員会が最終とりまとめ 疾病対策部会（5月1日）への報告・承認を経て7月から施行へ 今後も情報収集を行い、年度内に検討委員会を再開すると明示。

4月28日開催された第12回指定難病検討委員会は、前回（第11回）検討委員会で承認された第2次指定難病196疾病および重症度分類（案）について、パブリックコメントの結果報告をふまえて改めてその内容を確認し、検討委員会としての最終とりまとめを行いました。この結果を千葉委員長が5月1日に開かれる厚生科学審議会疾病対策部会に報告し、承認が得られた後に、5月中旬に厚生労働大臣が告示し、7月から新たに196疾病を加えた306疾病が指定難病とされ、特定医療費助成が開始されることとなります。

検討委員会の資料は、厚生労働省ホームページに掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000084164.html>

検討委員会ではまず、4月18日まで公募していた第2次指定難病対象疾病名および重症度分類（基準）についてのパブリックコメントの結果についての報告がありました。期間中に寄せられた117件の意見のなかでは、今回検討の対象とされた615疾病にかぎらず、それ以外の難病についても対象に入れてほしいとする意見や、重症度に関わらず診断基準を満たす者はすべて医療費助成の対象としてほしいとの意見、また各疾病の診断基準および重症度分類の内容を変更してほしいとの意見が寄せられたことが報告されました。

千葉委員長は、事務局の回答どおりとしつつも、これらの意見があったことについては今後の検討にも生かしていくと述べました。

そして、前回検討委員会で確認されてパブリックコメントでも公表された検討結果についての文章を、とりまとめとして文言を整理してあらためて提示。指定難病として追加された196疾病および疾病ごとの個表について了承しました。

さらに1月から既に施行されている110疾病のうち検討委員会のなかで意見が出された疾病の基準についての修正案も提案され、委員会はこれも了承しました。

今後のスケジュールとして、検討委員会でのとりまとめの報告を5月1日に開かれる厚生科学審議会疾病対策部会に千葉委員長が報告。部会での承認を経て、5月中旬に大臣告示、7月から特定医療費助成が行われることとなります。

また、今回指定されなかった疾病についても、今後引き続き、研究班や専門学会等からの情報収集を行い、要件を満たす疾病については検討委員会を再開して議論することとし、今年度中には検討委員会を再開することも明示されました。

前田課長補佐は、7月からの306疾病についても、重症度基準等について修正の必要があればこの委員会で議論していただくと述べ、千葉委員長は、秋以降に限らず今後もその都度意見は挙げていただきたい。今回のパブリックコメントで出された意見や検討委員会での意見、要望も含めて今後の検討課題としたい。また実施されて以後も、具体的な問題が出てくることも考えられると述べました。

最後に新村健康局長より、1月から精力的に検討していただき、新規に196疾病の追加をとりまとめでいただいたことに感謝を述べるとともに、研究班などからの情報も含めてさらに必要な情報収集を行い、本年度中にはこの検討委員会を再開してさらなる追加疾病についても検討していただくことにしたいとのあいさつがありました。

第2次指定に関する検討を終えるにあたって千葉委員長は、私自身もこれが100%とは思っていないと述べ、公平性の議論についても出来るかぎりの努力はしたつもり。これだけたくさん難病に助成が開始されるのは一歩も二歩も前進だと思う。第2次指定をとりまとめて、いったんこれで検討を置くが、今後も引き続き検討を継続していくことを確認して終わりたいと述べました。

-----\*

## ☆障害者総合支援法、3年後の見直しの検討始まる

### 難病等の対象疾病は332疾病。パブコメを経て今夏から施行へ

4月28日に開催された第61回社会保障審議会障害者部会では、障害者総合支援法の対象疾病を決める対象疾病検討会からの報告を部会として了承。指定難病が第1次と合わせて306疾病となったことをふまえて、障害者総合支援法の要件を満たす疾病として検討会で了承されたもの。今後、パブリックコメントを経て、夏に施行される予定です。

また今回の障害者部会から、3年後の見直しにむけての検討が開始されました。この間、関係団体からのヒアリングを行って論点整理を行ってきたこともふまえて、事務局より、「障害福祉サービスの在り方等について（論点の整理(案)）」が示されました。

今後、5月末～6月中旬には関係団体ヒアリング（4回程度）を開き、7月～11月に個別論点について議論（月2回程度）、11月～12月を目途にとりまとめを行うとのスケジュールが示されました。

資料は、厚生労働省ホームページに掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000083937.html>

-----\*