

----->>>
JPA事務局ニュース <No.153> 2014年8月19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
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆難病法・改正児童福祉法（小慢）施行準備等説明会ひらく



8月19日（火）の午後、東京永田町の衆議院第1議員会館多目的ホールにて開催され、患者団体役員や研究者、マスコミなど約130名が参加しました。参加した患者団体は56団体。厚生労働省からは、田原疾病対策課長、桑島母子保健課長をはじめ、難病等にかかわる障害保健福祉部各課や職業安定局障害者雇用対策課の担当者も含めて約20人が参加しました。

厚生労働省より資料を使つての施行準備等の説明に引き続き、事前に寄せられた質問事項についての丁寧な回答があり、最後に参加者からの質問と回答まで、途中休憩をはさんでの3時間でした。

当日の説明資料および、参加団体一覧、事前質問（当日配布も含む）資料は、まもなくJPAホームページにて公開します。

<http://www.nanbyo.jp/>

**☆第4回指定難病検討委員会の開催案内が公開されました
（申込み締切は22日17時まで）**

難病法における指定難病の対象疾病と重症度基準について検討する第4回指定難病検討委員会の開催案内が公開されました。昨日公開された第1回障害者総合支援法対象疾病検討会終了後に、同会場にて開催されます。

傍聴申込みの締切は、8月22日（金）17時です。希望者は遅れずに申込みましょう。

（以下、厚生労働省ホームページより）

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000054851.html>

☆小児慢性特定疾病の新事業案（改正児童福祉法）についてのパブリックコメントの公募がはじまっています（締切9月15日）

1 「指定小児慢性特定疾病医療機関療養担当規程（仮称）」（案）の概要（9/15 締切）
<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140180&Mode=0>
（趣旨）指定小児慢性特定疾病医療機関が良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援を行うに当たり遵守すべき事項を定める。

2 「小児慢性特定疾病及び児童福祉法第6条の2第2項の規定に基づき厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（仮称）」（案）の概要（9/15 締切）
<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140176&Mode=0>
（趣旨）小児慢性特定疾病及び小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度について定める。

3 「児童福祉法施行規則第7条の11第1項第1号の学会が認定する専門医として厚生労働大臣が定めるもの（仮称）」（案）の概要（9/15 締切）
<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140175&Mode=0>
（趣旨）指定医の要件である学会が認定する専門医について定める。

4 「児童福祉法施行令第22条第1項に基づき特別の配慮等を必要とする者として厚生労働大臣が定めるもの（仮称）」（案）の概要（9/15 締切）
<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140177&Mode=0>
（趣旨）小児慢性特定疾病医療支援負担上限月額については、医療支給認定保護者に対し、小児慢性特定疾病児童等の状況によっては軽減等された額が適用されることとなる。この軽減等された額が適用される医療費支給認定保護者に係る小児慢性特定疾病児童等の状況について定める。

5 「児童福祉法第19条の2第2項第2号の厚生労働大臣が定める額（仮称）」（案）の概要（9/15 締切）
<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140178&Mode=0>
（趣旨）小児慢性特定疾病医療費の、医療費支給認定保護者の区分に応じて定める食事療養標準負担額について定める。

6 「児童福祉法第19条の2第3項の規定による小児慢性特定疾病医療支援に要する費用の額の算定方法及び同法第19条の12第2項の規定による診療方針（仮称）」（案）の概要（9/15 締切）
<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140179&Mode=0>
（趣旨）小児慢性特定疾病児童等が指定小児慢性特定疾病医療支援を受けるため、指定小児慢性特定疾病医療機関に移送された場合において、当該移送に係る費用につき都道府県（指定都市及び中核市を含む。）が必要と認めて支給する小児慢性特定疾病医療費の額の算定方法は、健康保険法の規定による移送費の算定方法の例によることを定める。
