

----->>>  
**JPA事務局ニュース** <No.167> 2014年9月15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/>

**☆小児慢性特定疾病医療費助成を施行する医療機関に対する療養担当規程(案)のパブリックコメントを提出しました**

9月15日締切のパブリックコメント「指定小児慢性特定疾病医療機関療養担当規程(仮称)(案)への意見募集」について、JPAは下記の意見を提出しました。

なお、難病法についての指定難病医療機関療養担当規程については、まだパブリックコメントが示されていませんが、案を確認のうえ、今後、同様の意見を出す予定です。

**「指定小児慢性特定疾病医療機関療養担当規程(仮称)」(案)についての意見**

2014年9月15日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

自立支援医療(育成医療)における「指定自立支援医療機関(育成医療・更生医療)療養担当規程」(平成18年2月28日厚生労働省告示第65号、平成25年2月15日改正)に倣い、「(6)証明書等の公布」の欄を、次のように訂正すること。

1 下線部分を訂正すること。

(6) 証明書等の公布 → 「証明書等の交付」に訂正

2 下線部分を追加すること。

○ 指定小児慢性特定疾病医療機関は、その診療中の小児慢性特定疾病児童等又は医療費支給認定保護者等から、小児慢性特定疾病医療支援につき必要な証明書等の交付を求められたときは、無償でこれを交付しなければならない。

<理由>

指定自立支援医療機関(育成医療・更生医療)療養担当規程」第6条には「無償でこれを交付しなければならない」と規程されている。

難病法および改正児童福祉法の患者負担については、障害者の自立支援医療を参考に定めている経過からすれば、「無償で」との規程を削除するのは不当であり、育成医療、更生医療の手続き同様の制度とすべきである。

以 上

\*-----\*