

<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/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

難病・小慢対策の見直しに関する意見書が発表されました

先日まで難病・小慢の合同委員会にて議論が行われていました、難病・小慢の5年見直しに関する意見書が厚労省 HP [\(難病・小慢対策の見直しに関する意見書について\)](#) にて発表されました。

[難病・小慢対策の見直しに関する意見書 \(ポイント\)](#)

[難病・小慢対策の見直しに関する意見書 \(概要\)](#)

[難病・小慢対策の見直しに関する意見書 \(意見書本体\)](#)

意見書ではデータペースの充実と活用についての法整備、軽症でもデータ登録した患者に登録者証を発行することや助成開始を重症化時点に前倒しする仕組みの導入、支援連携や任意事業の強化についても具体的に取りまとめられ、患者の要望を反映したものになったと評価できる一方、データ登録システムの構築や重症度分類の基準、文書料など、今後の施策推進における課題も明らかとなりました。

今後は、難病法と改正児童福祉法の法改正が必要な部分について、条文作成などの準備が行われ、改正法案の国会へ提出と国会審議が待たれることとなります。

難病・小慢ともに、私たちの要望が反映された部分があれば、まだ積み残している課題もあり、継続して声をあげていく必要があります。引き続き皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

指定難病・小児慢性特定疾患に 新たに追加される見込みの疾病が発表されました

指定難病検討委員会ならびに小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会において、新たに追加が検討されている疾病が発表され、それぞれの委員会において了承されました。

これにより指定難病については6疾病、小慢については29疾病が新たに追加される見込みです。

[指定難病の要件を満たすと判断することが妥当とされた疾病 \(第39回指定難病検討委員会資料\)](#)

[小児慢性特定疾病 \(令和3年度実施分\) として検討を行う疾病 \(第48回小慢専門委員会資料\)](#)

また、委員会での了承を受けて、以下のサイトでパブリックコメントの募集も始まっています。

<https://public-comment.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495210155&Mcode=0>

今後の流れとしては、パブリックコメントの募集後、それぞれの親会（疾病対策部会及び児童部会）への報告を経て、11月を目途に告示される予定です。

参考

- ・[厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会 \(第39回\)](#)
- ・[第48回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会](#)