

難病・小慢対策に関する意見書公開 —5年目見直しの議論の推移—

このパネルでは、2014（平成26）年に成立した、

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号、以下「難病法」）

児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）

の5年目見直しの議論の推移、そして概要を紹介します。

2019（令和元）年5月	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、 および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（以下「合同委員会」）にて議論開始
2019（令和元）年6月	「今後検討すべき論点」を公表 →2つのワーキンググループ（WG）を設置
2019（令和元）年12月	「 難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG 」の報告書 公表
2020（令和2）年1月	「 難病・小児慢性特定疾病地域共生WG 」の報告書 公表
2020（令和2）年10月・12月 2021（令和3）年6月（2度）	上述WG報告書をもとに、合同委員会で審議
2021（令和3）年7月14日	「 難病・小慢対策の見直しに関する意見書 」を公表

「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」の概要

基本的な考え方

難病法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、
地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、総合的な施策を講じる

研究・医療の推進（良質かつ適切な医療の充実）

円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入

助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒し

データベース（DB）の充実と利活用

個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、
難病DB・小慢DBについて法律上の規定を整備

医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入

医療費助成の申請をしない患者についてもデータ登録することができる仕組みを設置

地域共生の推進（療養生活支援の強化）

地域における支援体制の強化

難病相談支援センターの連携先として、福祉や就労支援機関を法令に明記
慢性疾患児童等地域支援協議会を法令上に位置付ける

小児慢性特定疾患児童等自立支援事業の強化

地域の実態把握を自治体の必須事業とする

「登録者証」（仮称）の発行

地域で利用できるサービスの情報を記載するほか、
医師の診断書に代わるものとして取り扱うことができるよう、関係者に働きかける

【詳細は右のQRコードからご覧ください】難病・小慢対策の見直しに関する意見書（PDF）
<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000805892.pdf>

