

難病法・児童福祉法改正

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。以下「児童福祉法」)
の改正法が成立しました! 成立までの流れ、そして内容を紹介します。

2014(平成26)年5月23日	難病法ならびに改正児童福祉法成立
2015(平成27)年1月	両法施行
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・ 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(合同委員会)にて両法の施行 5年後の見直しについての議論を開始
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
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
2022(令和4)年12月10日	難病法・児童福祉法の改正法案が国会で成立

難病法・児童福祉法の主な改正ポイント

- ・医療費助成の開始時期を、「申請日」から遡り、「重症と診断された時点」とする
現状:医療費助成の申請に必要な診断書の作成に一定の時間を要するため、診断されてから申請まで時間がかかっていた
- ・障害福祉サービスの利用時に使える「登録者証」の発行
医療費助成は重症度の高い人だけが受けられる
→助成対象外である軽症の指定難病患者も取得可能
- ・難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、他の公的データベースとの連結解析を可能とし、多くの研究者等が利用できるようにする
- ・難病相談支援センターの連携すべき主体として福祉関係者や就労支援関係者を明記する
- ・小慢の地域協議会を法定化するとともに、現行の任意事業の実施を努力義務化する 他

今後の議論に備えて、**附帯決議**にも着目しよう

附帯決議とは?

国会においては、衆議院・参議院の委員会が法律案を可決する際に、委員会が希望意見として附する決議。
法的拘束力はないが、議会の意思や理念が示されているので、政府や地方行政の執行部は蔑ろにはできない。

【詳細は以下の二次元コードからご覧ください】

条文新旧▶
(難病法、児童福祉法抜粋)



衆議院附帯決議▶



参議院附帯決議▶



Source: JPA(日本難病・疾病団体協議会)