

新たな難病対策について

愛知県健康福祉部保健医療局健康対策課

1

1. 見直しの経緯

- 昭和47年 「難病対策要綱」
- 昭和48年 特定疾患治療研究事業実施要綱に基づく医療費助成開始
- 平成10年 難病特別対策推進事業の創設（重症難病患者入院施設確保事業等）

対策の開始から40年以上が経過



- 難病の中でも研究事業や医療費助成の対象とされていない疾患があるなど難病の疾患間での不公平感
- 医療費助成制度における都道府県の超過負担
- 難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分

こうした課題を前に…



- 平成23年 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において改革に向けた議論を開始
- 平成25年12月13日 「難病対策の改革に向けた取組について」取りまとめ
- 平成26年5月23日 平成26年通常国会において「難病の患者に対する医療等に関する法律」可決・成立
- 平成26年5月30日 新法公布（施行期日：平成27年1月1日）

2

2. 「難病の患者に対する医療等に関する法律」概要

<趣旨>

公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずることにより、難病対策の充実を目指す。

<概要>

(1) 基本方針の策定 (第4条)

・厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成制度の確立 (第5条～第26条)

- ・都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- ・指定難病に係る医療を実施する医療機関を都道府県知事が指定。
- ・支給認定の際に添付する診断書は、指定医が作成。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進 (第27条)

・国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施 (第28条)

・都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

(5) 難病対策地域協議会の設置 (第32条～第33条)

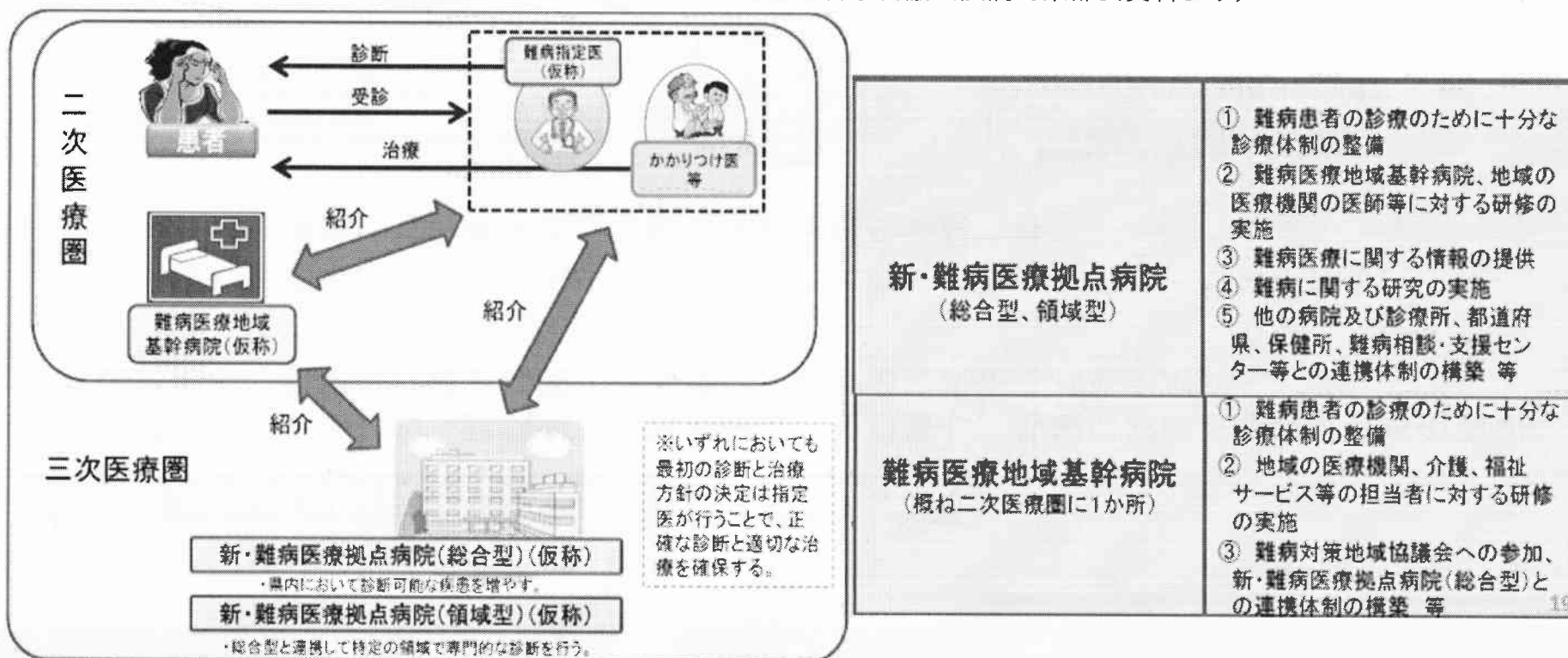
- ・都道府県及び保健所設置市（特別区含む）は、関係機関、関係団体並びに地域の医療・介護・福祉従事者、患者会等により構成される難病対策地域協議会を設置するよう努める。
- ・協議会は、関係機関の相互連携を図り、地域の実情に応じた支援体制の整備について協議を行う。

3. 医療提供体制の整備について

正しい診断や適切な医療が行える医療提供体制の整備

- ・ 新・難病医療拠点病院（総合型）、新・難病医療拠点病院（領域型）、難病医療地域機関病院をそれぞれ都道府県知事が指定。
- ・ 詳細は法に基づく基本方針の中で規定される予定。

【医療提供体制のイメージ】（平成26年1月30日厚生科学審議会疾病対策部会資料より）



4. 難病対策地域協議会について

保健所を中心とした「難病対策地域協議会」を設置し、地域における難病患者への適切な支援を図る。組織及び運営に関する詳細は、政省令で規定される予定。

【構成員】保健所、患者会・家族会、医師会・医師、介護・福祉サービス事業者、看護サービス事業者、市町村保健・福祉部局 等

