

# きほく通信

臨時  
2号  
14年6月4日

## 難病法案成立

紀の川市  
患者家族会  
きほく

### 難病法案成立

平成27年1月  
から施行

難病法案が4月18日の衆議院厚生労働委員会でも決、5月20日参議院厚生労働委員会でも決され、5月23日の本会議で成立した。

法案の附則第2条の見直し規定について「施行後5年を目途」とするところを「3年」とするといふ点のみが修正され可決されました。

これにより難病対策は今までの「制度」から「法律」として安定的に予算が確保されることとなります。

対象疾患は現在の56疾患・約78万人から300疾患・約150万人に拡大します。

ただ難病の定義として人口の0.1%（約12万人）程度以下という枠がはめられているためパーキンソン病や潰瘍性大腸炎など患者数の多い疾患については重症度による選別が一層厳しくなるものと考えられます。

対象疾患名や診断基準などこれらのことについてはこれから第三者委員会で決められることとなります。

### 《附帯決議》の内容

衆議院厚生労働委員会で採択された附帯決議の全文は次のとおりです。

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

1・指定難病の選定に当たって、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等

を踏まえて、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。

2・新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に必要な費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。

また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講ずること。

3・難病患者及び長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が地域において適切な医療を受けることができるよう、指定難病医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を図ること。

4・療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないよう、地方自治体の負担に配慮すること。

5・「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。

6・長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図るとともに、成人後の医療や成人に対する

各種自立支援との連携強化に鋭意取り組むこと。  
7・最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すること。そのため、研究開発のための必要な予算を確保すること。

難病法案成立に伴い、特定疾患受給者証の期限が今年度末まで延長されます。

・毎年7月～9月に行っている更新申請は、今年はありません。

・現在お持ちの医療受給者証は有効期限が平成26年9月30日となっておりますが、自動的に平成26年12月31日まで延長されます

・有効期限が延長された医療受給者証は、平成26年9月30日までに届きます。

・平成27年1月1日以降、引き続き医療費助成を受けるための手続きについては、9月頃までに改めて通知が来ます

・届いた臨床調査個人票は、平成26年9月頃までに医療機関にて記入していただき、保管しておいてください。

（平成27年1月1日以降、引き続き医療費助成を受けるための手続きに必要となります）