

電子政府の総合窓口



e-Govヘルプ | お問い合わせ | サイトマップ | 文字サイズ | +大きく | 元に戻す | -小さく

法令検索

電子申請

行政手続案内検索

パブリックコメント

よくあるご質問

ホーム > パブリックコメント(意見募集中案件) > 意見募集中案件詳細

パブリックコメント

✓ 意見募集中案件

🕒 意見募集終了案件

📄 結果公示案件

📄 全ての案件

🔍 パブリックコメント(制度)について

🔍 このページの見方について

パブリックコメント:意見募集中案件詳細

社会福祉 / 児童福祉

■ 児童福祉法第6条の2第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び児童福祉法第6条の2第2項の規定に基づき厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成17年厚生労働省告示第23号)の一部を改正する件(案)に関する御意見の募集について

案件番号	495160228
定めようとする命令等の題名	児童福祉法第6条の2第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び児童福祉法第6条の2第2項の規定に基づき厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成17年厚生労働省告示第23号)の一部を改正する件(案)
根拠法令項	児童福祉法(昭和22年法律第164号)第6条の2第1項及び第2項
行政手続法に基づく手続であるか否か	行政手続法に基づく手続
問合せ先 (所管府省・部局名等)	厚生労働省健康局難病対策課 電話:03-5253-1111 内線2942

案の公示日	2016年10月17日	意見・情報受付開始日	2016年10月17日	意見・情報受付締切日	2016年11月15日
意見提出が30日未満の場合その理由					

関連情報

意見公募要領(提出先を含む)、命令等の案	<ul style="list-style-type: none"> 意見募集要領 PDF 概要 PDF 別紙 PDF
関連資料、その他	<ul style="list-style-type: none"> 児童福祉法 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検討委員会(第17回)資料
資料の入手方法	—
備考	

意見提出には画像認証が必要です。

意見提出フォームへ



このページの先頭へ ↑

児童福祉法第6条の2第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び児童福祉法第6条の2第2項の規定に基づき厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成17年厚生労働省告示第23号）の一部を改正する件（案）に関する御意見の募集について

平成28年10月17日
厚生労働省健康局難病対策課

児童福祉法（昭和22年法律第164号）に基づき、医療費助成の対象となる小児慢性特定疾病の追加を予定しております。

つきましては、「児童福祉法第6条の2第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び児童福祉法第6条の2第2項の規定に基づき厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成17年厚生労働省告示第23号）の一部を改正する件（案）」について、下記のとおり広く国民の皆様から御意見を募集いたします。

記

1. 御意見募集期間

平成28年10月17日（月）～平成28年11月15日（火）（必着）

2. 御意見の提出方法

御意見は理由を付して、次に掲げるいずれかの方法により提出してください（様式は自由）。電話での受付はできませんので御了承下さい。

（1）電子政府の総合窓口（e-Gov）の意見提出フォームを使用する場合

「パブリックコメント：意見募集中案件詳細」画面の意見提出フォームへのボタンをクリックし、「パブリックコメント：意見提出フォーム」より御提出下さい。

（2）郵送する場合

〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2
厚生労働省健康局難病対策課企画法令係 宛

（3）FAXの場合

FAX番号：03-3593-6223
厚生労働省健康局難病対策課企画法令係 宛

3. 御意見の提出上の注意

提出していただく御意見は日本語に限ります。また、個人の場合は、氏名・住所等の連絡先を、法人の場合は、法人名・所在地を記載して下さい（御意見の内容に不明な点があった場合等の連絡・確認のために使用します）。お寄せいただいた御意見について、個別の回答はいたしかねます。また、提出いただいた御意見については、氏名、住所その他の連絡先を除き公表させていただくことがありますので、あらかじめ御了承願います。

児童福祉法第6条の2第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び児童福祉法第6条の2第2項の規定に基づき厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成17年厚生労働省告示第23号）の一部を改正する件（案）の概要について

1. 趣旨

児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第6条の2第1項及び第2項に基づき、小児慢性特定疾病（※）及び小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度を定める標記告示の一部を改正するもの。

（※）小児慢性特定疾病（法第6条の2第1項）

小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満20歳に満たない者が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであつて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病。

2. 概要

法のうち小児慢性特定疾病に罹患している児童等に対する医療費助成制度に関する規定は、平成27年1月1日から施行されており、医療費助成の対象となる小児慢性特定疾病については、平成26年12月に704疾病を告示した。

今般、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において検討を行い、平成29年度実施分として、医療費助成の対象となる小児慢性特定疾病に別紙の18疾病を追加し、平成27年度実施分と合わせて722疾病に拡大するという結論が出された（平成28年9月28日）。今後、パブリックコメント等で寄せられた意見等を踏まえ、児童部会に対し、疾病の追加について意見を聴いた後、必要な改正を行う。

3. 根拠法令

法第6条の2第1項及び第2項

4. 告示日

平成29年3月中（予算成立後速やかに）

5. 適用日

平成29年4月1日（予定）

小児慢性特定疾病及び小児慢性特定疾病の状態の程度(案)

(厚生労働省社会保険審議会児童部会小児慢性特定疾患見への支援の在り方に関する専門委員会における検討結果)

※告示に規定するに当たり、病名の表記及び番号が変更となる可能性あり。

3 慢性呼吸器疾患群

大分類		細分類	状態の程度
1	先天性嚢胞性肺疾患	1 先天性嚢胞性肺疾患	治療が必要な場合

11 神経・筋疾患群

大分類	細分類	状態の程度
1 骨系統疾患	1 偽性軟骨無形成症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合
	2 多発性軟骨性外骨腫症	(同上)
	3 TRPV4異常症	(同上)
	4 点状軟骨異形成症(ペルオキシソーム病を除く。)	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合
	5 内軟骨腫症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合
	6 2型コラーゲン異常症関連疾患	(同上)
	7 ビーブルズ症候群	(同上)
	8 ラーセン症候群	(同上)

2	脊髄膜瘤	9	神経症状を伴う脊髄脂肪腫	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害(自傷行動又は多動)、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
3	先天性感染症	10	先天性サイトメガロウイルス感染症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
4	早老症	11	先天性トキソプラズマ感染症	(同上)
5	変形性筋ジストニー	12	ハッチンソン・ギルフォード症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合
		13	瀬川病	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

大分類		細分類	状態の程度
1 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	カムラティ・エンゲルマン症候群	基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
	2	色素失調症	基準(ア)を満たす場合
	3	ハーラマン・ストライフ症候群	基準(ウ)を満たす場合
	4	ロイス・デイツ症候群	基準(イ)を満たす場合又は大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合

<備考>

本表中「基準(ア)」、「基準(イ)」、「基準(ウ)」及び「基準(エ)」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をい
 症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であ
 ること。

基準(ア)	
基準(イ)	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝血薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。
基準(ウ)	治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを用いる)、酸素療法又は胃管、胃ろう瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。