

電子政府の総合窓口



e-Govヘルプ | お問合せ | 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

厚生 / 保健、健康

■ 難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度(平成26年厚生労働省告示第393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	495160227
定めようとする命令等の題名	難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度(平成26年厚生労働省告示第393号)の一部を改正する件(案)
根拠法令項	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)第5条第1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"> ・ 難病の患者に対する医療等に関する法律 ・ 厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会(第15回)資料 ・ 厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会(第16回)資料 ・ 厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会(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↑](#)

難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成26年厚生労働省告示第393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

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）に基づき、医療費助成の対象となる指定難病の追加を予定しております。

つきましては、「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成26年厚生労働省告示第393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。

難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成26年厚生労働省告示第393号）の一部を改正する件（案）の概要について

1. 趣旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度」（平成26年厚生労働省告示第393号。以下「告示」という。）の一部を改正し、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「法」という。）第5条第1項に規定する特定医療費の支給（以下「医療費助成」という。）の対象となる指定難病（※）を追加するもの。

（※）指定難病（法第5条第1項）

難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するもの。

2. 概要

法は平成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指定難病については、第1次実施分として平成26年10月に110疾病を告示し、第2次実施分として平成27年5月に196疾病を追加指定したところである（計306疾病）。

今般、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討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指定難病に別紙の24疾病を追加し、第1次実施分及び第2次実施分と合わせて330疾病に拡大するという結論が出された（平成28年9月30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、疾病対策部会に対し、疾病の追加について意見を聴いた後、必要な改正を行う。

なお、「厚生労働大臣が定める病状の程度」については、すでに告示において「法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする」と定められており、具体的には解釈通知で疾病ごとに示すこととしている。

3. 根拠法令

法第5条第1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）

指定難病とすべき疾病の名称(案)

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会における検討結果)

※告示に規定するに当たり、病名の表記が変更となる可能性あり。

	病名		病名
1	カナバン病	13	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
2	進行性白質脳症	14	先天性GPI欠損症
3	進行性ミオクローヌスてんかん	15	非ケトーシス型高グリシン血症
4	先天異常症候群	16	β -ケトチオラーゼ欠損症
5	先天性三尖弁狭窄症	17	芳香族アミノ酸脱炭酸酵素(AADC)欠損症
6	先天性僧帽弁狭窄症	18	メチルグルタコン酸尿症
7	先天性肺静脈狭窄症	19	遺伝性自己炎症性疾患
8	左肺動脈右肺動脈起始症	20	大理石骨病
9	爪膝蓋骨症候群(ネイルパテラ症候群)/LMX1B関連腎症	21	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因による)
10	カルニチン回路異常症	22	前眼部形成異常
11	三頭酵素欠損症	23	無虹彩症
12	シトリン欠損症	24	先天性気管狭窄症

既存の指定難病のうち、疾病の名称を変更するもの

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会における検討結果)

※号欄は、告示に規定されている号番を記載。

号	旧病名	号	新病名
288	自己免疫性出血病ⅩⅢ	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

(注) 「後天性血友病A(自己免疫性第Ⅷ/8因子欠乏症)※後天性血友病A」及び「自己免疫性von Willebrand病」を含めるため、疾病の名称を変更するものである。