

---

>>>

# JPA事務局ニュース <No.165> 2014年9月6日

---

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者/水谷幸司  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## ☆難病法パブリックコメントが8本、公募されました

9月4日付けで以下の通り難病医療法に関連するパブコメが募集されました。  
いずれも締め切りは10月6日です。  
以下の通り全部で8本あります。内容はいずれも重要なものです。  
これから細かい決まりが続々と出てきますので、この機会に学習を強めるとともに、意見をどんどん出しましょう。

- 難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)第1条第1項第2号口の規定に基づき厚生労働大臣が定めるものを定める件(仮称)(案)に関する御意見の募集について

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140205&Mode=0>

(概要)同一の月に受けた指定難病に係る医療(支給認を受けた月以後のものに限る。)につき厚生労働省令で定めるところにより算定した額が5万円を超えた月数が施行令(案)に規定する高額難病治療継続者に係る認定の申請を行った日の属する月以前の12月以内に既に6月以上あるものとするもの。

- 難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)第1条第1項第6号の人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として厚生労働大臣が定めるものを定める件(仮称)(案)に関する御意見の募集について

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140206&Mode=0>

(概要)人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として厚生労働大臣が定めるものは、次の①及び②に掲げる要件を満たす者とする。

- ① 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある者であること
- ② 日常生活動作が著しく制限されている者であること

- 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第2項第3号の厚生労働大臣が定める額を定める件(案)に関する御意見の募集について(生活療養関係)

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140204&Mode=0>

(概要)厚生労働大臣が定める額は、次に掲げる区分に応じ、それぞれ定める額とする。

(参考)法第5条第2項第3号

※当該指定特定医療(生活療養に限る。)につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、健康保険法第八十五条の二第二項に規定する生活療養標準負担額、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の所得の状況その他の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額

●難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)附則第3条に基づき厚生労働大臣が定める医療に関する給付(仮称)(案)に関する御意見の募集について

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140208&Mode=0>

(概要)厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、平成26年12月31日時点で特定疾患治療研究事業の対象であった者については、負担増を緩和するため、経過的特例として、3年間は症状の程度が一定以上である者に該当しない者についても、医療費助成の対象とすることが適当とされた。

これを踏まえ、第186回国会にて難病の患者に対する医療等に関する法律が成立し、今般負担上限月額についても経過的特例を定めるため、難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)附則第3条において経過的特例の対象となるものを定めるもの。「厚生労働省健康局長の指定する、原因が不明であって、治療法が確立していない疾病の患者に対する治療研究に係る医療の給付とする。」

●難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第2項第2号の厚生労働大臣が定める額を定める件(案)に関する御意見の募集について(食事療養関係)

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140203&Mode=0>

(概要)厚生労働大臣が定める額は、次に掲げる区分に応じ、それぞれ定める額とする。

(参考)法第5条第2項第2号

※当該指定特定医療(食事療養に限る。)につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、健康保険法第八十五条第二項に規定する食事療養標準負担額、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の所得の状況その他の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額

●難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)附則第3条の規定により読み替えて適用される第1条第1項第4号口に規定する厚生労働大臣が定めるものを定める件(仮称)(案)に関する御意見の募集について

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140209&Mode=0>

(概要)厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、平成26年12月31日時点で特定疾患治療研究事業の対象であった者については、負担増を緩和するため、経過的特例として、3年間は症状の程度が一定以上である者に該当しない者についても、医療費助成の対象とすることが適当とされた。

これを踏まえ、第186回国会にて難病の患者に対する医療等に関する法律が成立し、今般負担上限月額の経過的特例の措置対象者のうち、難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)附則第3条の規定により読み替えて適用される施行令(案)第1条第1項第2号口に規定する高額難病治療継続者に相当する経過的特例の対象となるものを定めるもの。

「身体の機能障害が永続し又は長期安静を必要とする状態にあるため、日常生活に著しい支障(他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度)があると認められる者とする。」

●難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則(案)第14条第1項第1号イに規定する厚生労働大臣が定める学会が認定する専門医を定める件(仮称)(案)に関する御意見の募集について

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140202&Mode=0>

(概要)難病指定医の要件である学会が認す専門については、下表の左欄に掲げる学会が認定する右欄の専門医とするもの。(一覧表は略)

●難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)附則第2条の規定に基づき厚生労働大臣が定める医療に関する給付が行われるべき療養を受けていた者であって当該療養を継続する必要がある者として厚生労働大臣が定めるものを定める件(仮称)(案)に関する御意見の募集について

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140207&Mode=0>

(概要)厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、平成26年12月31日時点で特定疾患治療研究事業の対象であった者については、負担増を緩和するため、経過的特例として、3年間は症状の程度が一定以上である者に該当しない者についても、医療費助成の対象とすることが適当とされた。

これを踏まえ、第186回国会にて難病の患者に対する医療等に関する法律が成立し、今般負担上限月額の特例の措置対象者のうち、難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)附則第2条において「厚生労働大臣が定める医療に関する給付が行われるべき療養を受けていた者であって当該療養を継続する必要がある者として厚生労働大臣が定めるものに該当する旨の都道府県による認定を受けた者であると認められるもの」であることを経過的特例の対象となる者の要件として規定しているところ。その医療に関する給付及び当該療養を継続する必要がある者として厚生労働大臣が定めるものを定める。

「原因が不明であって、治療法が確立していない疾病の患者に対する治療研究に係る医療の給付及び当該治療研究に係る対象疾患ごとの認定基準に該当する者である場合を定める。」

---

## ■JPAの活動継続のため、財政活動にご協力をお願いします

難病法の施行にむけて、このニュースの発行をはじめ各方面に活動を広めていくことが必要になっていますが、その一方で、財政的にはJPAは逼迫した状況にあります。

活動の継続のために、みなさまのご協力をお願いいたします。

○協力会員 1口 3000円(何口でも)

○賛助会員 1口 20000円(何口でも) 主に団体向けですが、個人の方も歓迎します。

○一般寄付 こちらも随時お受けいたします。

※協力会員、賛助会員、ご寄付(3000円以上)をいただいた方には、「JPAの仲間」(年4回発行)を、1年間、毎号お届けします。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104 加入者名 社)日本難病・疾病団体協議会

※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。

※郵便振込用紙は郵便局にあります。必要な方にはお送りしますので事務局までご連絡ください。

◎銀行口座をご利用の場合

みずほ銀行飯田橋支店 普通預金 口座番号 2553432

加入者名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

※銀行振込の場合は通信欄がないため、別途メール、FAXにて送金内容を事務局までご連絡をお願いいたします。

◎JPAホームページからクレジット決済でも協力会員、賛助会員の申込みができます。

トップページにあるバナーから、「協力会員募集」をクリックしてください。

\*-----\*