

難病の患者に対する医療等に関する法律案（閣法第二四号）（衆議院送付）要旨

本法律案は、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療その他難病に関する施策に関し、基本方針の策定、難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、難病の医療に関する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じようとするものであり、その主な内容は次のとおりである。

一 厚生労働大臣は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であつて、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。）の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定めなければならない。

二 都道府県は、支給認定を受けた指定難病（難病のうち、患者数が一定数に達せず、かつ、客観的な診断基準が定まっていることその他の要件を満たすものであつて、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、厚生労働大臣が指定するものをいう。）の患者が、特定医療（指定難病の患者に対し、都道府県知事が指定する医療機関が行う医療であつて、厚生労働省令で定めるものをいう。）のうち、当

該支給認定に係る指定難病に係るものを受けたときは、特定医療費を支給する。

三 支給認定を受けようとする指定難病の患者又はその保護者は、都道府県知事の定める医師の診断書を添えて、その居住地の都道府県に申請しなければならない。都道府県は、指定難病の患者が、一定の要件に該当する場合であつて特定医療を受ける必要があるときは、支給認定を行うものとする。支給認定をしないこととするときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。

四 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するものとする。

五 都道府県は、療養生活環境整備事業として、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の便宜を供与する事業等を行うことができる。

六 二及び五に要する費用は、都道府県の支弁とする。国は、二に要する費用の百分の五十を負担するとともに、予算の範囲内において、五に要する費用の百分の五十以内を補助することができる。

七 この法律は、一部を除き、平成二十七年一月一日から施行する。

なお、衆議院において、附則の検討規定について「施行後五年を目途」を「施行後五年以内を目途」に改める修正が行われた。