

◎難病の患者に対する医療等に関する

法律

(平成二六年五月三〇日法律第五〇号)

一、提案理由(平成二六年四月九日衆議院厚生労働委員会)

○田村国務大臣 ただいま議題となりました難病の患者に対する医療等に関する法律案及び児童福祉法の一部を改正する法律案について、その提案の理由及び内容の概要を説明いたします。まず、難病の患者に対する医療等に関する法律案について申し上げます。

難病対策については、これまで約四十年にわたり予算事業として推進してきましたが、医療費助成の対象となる疾病が限られていることや、都道府県に超過負担が発生していることなど、さまざまな課題を抱えています。

このため、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、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、調査研究の推進等の措置を講ずることとし、この法律案を提出いたしました。

以下、この法律案の内容について、その概要を説明いたします。

第一に、難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、

難病の患者に対する医療等に関する法律

難病の患者の社会参加の機会が確保され、難病の患者が地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することができるよう、総合的に行わなければならないことを基本理念としています。また、国は、難病対策の基本的な方向等について基本方針を定めることとしております。

第二に、難病のうち患者数が一定数に達しない疾病を指定難病に指定するとともに、都道府県は、指定難病の患者が、指定医療機関からその医療を受けた場合には、医療費を支給することとしております。

第三に、国は、難病の原因や治療方法等の調査研究を推進するとともに、その成果を積極的に研究者や医師等に提供することとしております。また、都道府県は、療養生活環境整備事業として、難病の患者の相談に応じる事業等を行うことができることとしております。

第四に、国は、医療費の支給に要する費用の二分の一を負担するとともに、療養生活環境整備事業に要する費用の二分の一以内を補助することができることとしております。

最後に、この法律案の施行期日は、一部の規定を除き、平成二十七年一月一日としております。

.....(略).....

以上が、二法案の提案理由及びその内容の概要であります。

御審議の上、速やかに可決していただくことをお願い申し上げます。

以上でございます。

二、衆議院厚生労働委員長報告(平成二六年四月二二日)

○後藤茂之君 たいま議題となりました両案について、厚生労働委員会における審査の経過及び結果を御報告申し上げます。まず、難病の患者に対する医療等に関する法律案について申し上げます。

本案は、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ます。

………(略)………

両案は、去る四月八日本委員会に付託され、翌九日田村厚生労働大臣から提案理由の説明を聴取し、十一日から質疑に入り、十五日には参考人から意見を聴取するなど審査を行い、十八日に質疑を終局いたしました。

質疑終局後、自由民主党、民主党・無所属クラブ、日本維新の会、公明党、みんなの党及び結いの党の六党派より、両案に

対し、検討規定について、検討の目的を施行後五年から施行後五年以内に改める修正案が、また、日本共産党より、両案に対し、特定医療費及び小児慢性特定疾病医療費の額について、食事療養等に要する費用を区分して算定する規定を削除すること等を内容とする修正案が提出され、各修正案について趣旨説明を聴取した後、日本共産党提出の両修正案について内閣の意見を聴取しました。

次いで、両案及び各修正案について討論、採決を行った結果、まず、難病の患者に対する医療等に関する法律案について、日本共産党提出の修正案は賛成少数をもって否決され、六党派共同提出の修正案及び修正部分を除く原案はいずれも全会一致をもって可決され、本案は修正議決すべきものと議決した次第であります。次に、児童福祉法の一部を改正する法律案について、日本共産党提出の修正案は賛成少数をもって否決され、六党派共同提出の修正案及び修正部分を除く原案はいずれも全会一致をもって可決され、本案は修正議決すべきものと議決した次第であります。

なお、両案に対し附帯決議を付することに決しました。

以上、御報告申し上げます。

○委員会修正の提案理由(平成二六年四月一八日)

(児童福祉法の一部を改正する法律(平二六法四七)の委員会修正の提案理由と一括して掲載)

○附帯決議(平成二六年四月一八日)

(児童福祉法の一部を改正する法律(平二六法四七)の附帯決議と一括して掲載)

三、参議院厚生労働委員長報告(平成二六年五月二三日)

○石井みどり君 ただいま議題となりました両法律案につきまして、厚生労働委員会における審査の経過と結果を御報告申し上げます。

まず、難病の患者に対する医療等に関する法律案は、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ます。

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ております。

.....(略).....

難病の患者に対する医療等に関する法律

委員会におきましては、両法律案を一括して審議し、難病対策の対象となる疾病の要件、難病患者等の医療費自己負担の在り方、小児慢性特定疾病児童等の成人後の医療及び自立支援、難病に関する調査及び研究の推進等について質疑を行うとともに、参考人より意見を聴取いたしました。その詳細は会議録によって御承知願います。

質疑を終局し、順次採決の結果、両法律案はいずれも全会一致をもって原案どおり可決すべきものと決定いたしました。

なお、両法律案に対しそれぞれ附帯決議が付されております。

以上、御報告申し上げます。

○附帯決議(平成二六年五月二〇日)

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。

一、指定難病の選定に当たっては、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。

二、身近な地域での支援の重要性から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要する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じること。

三、難病患者が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定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、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、難病患者データベースについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本法制定を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、難病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。

四、難病相談支援センターについては、その機能や運営体制を当事者の意見を十分に聴きながら充実させるとともに、児童や障害者の相談支援機関との連携を図り、医療・福祉・就労・教育などを含め総合的に対応できるようにすること。また、療養生活環境整備事業等の裁量的経費で行う事業について、その目的が十分に達成されるよう支援するとともに、地域間

格差につながらないよう、地方公共団体の負担に配慮すること。

五、「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て、社会的支援の必要性等の観点から幅広く判断すること。加えて、同法に基づく基本指針並びに市町村障害福祉計画及び都道府県障害福祉計画に沿って、難病患者の実態に即した適切な障害福祉サービスが提供できるよう必要な支援を行うこと。

六、症状の変動の大きい難病患者の実態に即して、医療サービスや福祉サービスが提供されるよう、医療費助成や障害福祉サービスの対象者に係る基準の在り方等について、配慮すること。

七、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等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にすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援の促進等を図るとともに、成人後の継続した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み、その確立を図ること。特に自立支援の実施に当たっては、成人後の患者やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

八、難病対策の根本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こと。そのため、患者等のニーズを踏まえた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。

九、難病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の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、厚生科学審議会において、広く難病患者、難病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

十、本法の基本理念である難病患者の社会参加の機会の確保及び地域社会での尊厳を保持した共生を実現するために、難病に関する国民、企業、地域社会等の理解の促進に取り組みとともに、就労支援を含めた社会参加のための施策を充実すること。

右決議する。