

衆議院厚生労働委員会ニュース

平成 26. 4. 15 第 186 回国会第 11 号

4 月 15 日（火）、第 11 回の委員会が開かれました。

1 難病の患者に対する医療等に関する法律案（内閣提出第 24 号）

児童福祉法の一部を改正する法律案（内閣提出第 25 号）

・参考人から意見を聴取し、質疑を行いました。

（参考人）一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク会長

一般社団法人全国膠原病友の会代表理事

独立行政法人国立成育医療研究センター一理事長・総長

稀少がん患者全国連絡会会長

NPO 法人線維筋痛症友の会理事長

伊藤 建雄君

小林 信秋君

森 幸子君

五十嵐 隆君

松原 良昌君

橋本 裕子君

（質疑者及び主な質疑内容）

金子 恵美君（自民）

- ・総合的かつ計画的な難病対策の体制整備に向けて、医療費の公費負担制度の他に行政が取り組むべき課題について伊藤参考人の見解を伺いたい。
- ・児童福祉法改正案に盛り込まれた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状と課題について小林参考人の見解を伺いたい。
- ・難病患者に対する包括的かつ最適な地域支援体制の在り方について伊藤参考人の見解を伺いたい。

中根 康浩君（民主）

- ・現行の医療費助成制度の既認定者のうち自己負担が増加する者において受診抑制が起こることにより病状の重症化が懸念されるが、小林参考人及び森参考人の見解を伺いたい。
- ・児童福祉法改正案において小児慢性特定疾病の患者の成人後のトランジション問題の解決が図られなかったことに対する小林参考人の見解を伺いたい。
- ・複数の疾病の総称である膠原病における医療費助成の対象疾病の基準の在り方や重症度分類について森参考人の見解を伺いたい。

重徳 和彦君（維新）

- ・医療費助成の対象となる指定難病を病名ではなく、病態ベースでとらえることも必要との考え方に対する五十嵐参考人の見解を伺いたい。
- ・希少な疾病に関して症状から患者等が情報を共有できるような仕組みを設けてはどうかという意見に対する五十

嵐参考人の見解を伺いたい。

- ・患者の人生を豊かにするという観点におけるがん等の病気の早期発見の必要性について松原参考人の見解を伺いたい。

古屋 範子君（公明）

- ・難病の患者に対する医療等に関する法律案の制定に当たっての感想及び同法律案の内容に関する見解を伊藤参考人に伺いたい。
- ・小児がん患者に係るデータベースの活用状況について五十嵐参考人に確認したい。
- ・難病の子どもに対する教育等の自立支援事業の実施について小林参考人の意見を伺いたい。

中島 克仁君（みんな）

- ・実際に自宅で子どもを介護していた経験あるいは自身が自宅で療養をしていた経験で、困った点等について小林参考人及び橋本参考人の見解を伺いたい。
- ・在宅療養を支援するためのレスパイトの実施及びトランジション問題において注意すべき点について五十嵐参考人及び小林参考人の見解を伺いたい。

井坂信彦君（結い）

- ・研究事業として行われてきた難病対策の成果及び今後の改善点について伊藤参考人の見解を伺いたい。
- ・トランジション問題の解消に向けた方策について小林参考人の見解を伺いたい。
- ・難病患者の雇用促進の在り方について森参考人の見解を伺いたい。

高橋千鶴子君（共産）

- ・厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が取りまとめた報告書における難病対策の基本理念が難病法案に十分に反映されていないとの意見について委員であった伊藤参考人及び五十嵐参考人の考えを伺いたい。
- ・小児慢性特定疾病においては患者の家族に対する支援が不可欠であるという特殊性について小林参考人の見解を伺いたい。