はじめに

難病は誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を地域社会全体で支援する必要があります。

難病対策は、難病の克服を目指すとともに、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳をもって生きることができるよう、共生社会の実現に向けて推進していくことが望まれます。

難病法と難病

難病対策をさらに充実させ、難病患者に対する良質・適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を図っていくものとして、平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という）が施行されました。

この難病法は、公平で安定的な医療費助成制度の確立を図り、また、基本方針の策定、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等、難病対策の充実をめざすものです。

難病法では、「難病」を「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って、その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」と定めています。

また、難病のうち、医療費助成の対象となる疾病を「指定難病」といいます。

難病

- 発病の機構が明らかでない
- 治療方法が確立されていない
- 希少な病気
- 長期の療養を必要とする

指定難病

下記の要件を全て満たし、患者の置かれている状況からみ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したもの

- 患者数が国内において一定の人数（人口の0.1％程度）に達していないこと
- 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること

↓

医療費助成の対象

■難病情報センター ［ ホームページ ］ https://www.nanbyou.or.jp

国の難病対策や病気の解説、診断基準・重症度分類等が掲載されています。