

今月の



## 隣に伝えたい 新たな言葉と概念

### 【難病法】

【英】 Intractable Disease Law

【日】 難病の患者に対する医療等に関する法律

#### 【用語の解説】

難病対策は、昭和47年に制定された難病対策提要に従い、厚生労働省による年度毎の事業として継続されてきた。年月を経て医療費助成の財政的不安定さや事業としての限界が明らかとなってきたことから、関係者により法律化が模索されていた。平成26年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、法律に基づく難病対策が始まった。この法律は平成27年1月1日に施行され、法律名を略して「難病法」と呼ばれる。難病法は難病患者に提供される医療体制、医療費助成、保健活動、介護・障害施策を含めた生活支援などにも触れ、総合的な難病対策を定めた法律である。従って、医療に限定した法律ではないという特徴を表すため、意図的に医療の文字を使わなかった経緯がある。医療費助成対象疾患の増加、保健所保健師を中心とした難病対策地域協議会の開催、難病相談支援センターの充実と就労支援、提供する医療体制の整備、新規治療への取り組みなど、平成27年9月15日に厚生労働省から難病法の総合的推進についての基本方針が示され、実際面での運用が進みつつある。

#### 【その他必要事項（本用語とつながりの深い専門分野、関連学会など）】

国立病院機構は、難病医療を政策医療の一つとして取り上げている。従って、発症から診断、治療、進行する疾患で療養する患者・家族への身体的・精神的支援、難病在宅医療への関与など、院内外が多職種による支援体制構築の中心となり、先進的モデルとなることを目指すべきである。

（国立病院機構箱根病院 院長 小森 哲夫）

本誌142pに記載