

難病研究・医療ワーキンググループ 及び 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ 開催要綱

1. 目的

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（以下「難病対策委員会」という。）において、平成 23 年 12 月 1 日に「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」を取りまとめたところである。

この中間的な整理の中で、現在の難病対策について提示された課題について具体的かつ技術的にまとめるためのワーキンググループを開催し、難病対策委員会における報告を取りまとめる際の検討資料の作成等を行う。

2. 開催するワーキンググループ

（１）難病研究・医療ワーキンググループ

希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備

（２）難病在宅看護・介護等ワーキンググループ

難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築

3. 構成員

（１）本ワーキンググループは厚生労働省健康局長が関係者の参集を求め、開催する。

（２）本ワーキンググループの構成員は患者団体の代表者、学識経験者及びその他の関係者とする。

（３）本ワーキンググループの構成員は別紙のとおりとする。

（４）それぞれのワーキンググループの構成員のうち、1 名を座長とする。座長は構成員の中から厚生労働省健康局長が指名する。

（５）本ワーキンググループの任期は 1 年間とする。

（６）本ワーキンググループは必要に応じて、その他学識経験者等の出席を求めることができる。

4. その他

（１）本ワーキンググループの庶務は、健康局疾病対策課において行う。

（２）ワーキンググループは、原則公開とする。ただし、公開することにより、個人情報の保護に支障を及ぼすおそれがある場合又は知的財産権その他個人若しくは団体の権利利益が不当に侵害されるおそれがある場合には、座長は、会議を非公開とすることができる。

（３）この要綱に定めるもののほか、ワーキンググループの開催に必要な事項は、座長が厚生労働省健康局長と協議の上、これを定める。

難病研究・医療ワーキンググループ 及び
難病在宅看護・介護等ワーキンググループ
構成員

(1) 難病研究・医療ワーキンググループ

伊藤 建雄 日本難病・疾病団体協議会代表理事

葛原 茂樹 鈴鹿医療科学大学教授

千葉 勉 京都大学消化器内科教授

福島 雅典 先端医療振興財団 臨床研究情報センター長

本間 俊典 あせび（希少難病者全国連合会）監事

山本 一彦 東京大学大学院医学系研究科教授

(2) 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ

伊藤 建雄 日本難病・疾病団体協議会代表理事

小倉 朗子 財団法人東京都医学総合研究所 研究員

川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター相談支援員

春名由一郎 （独）高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 上席研究員

福永 秀敏 （独）国立病院機構南九州病院長

本間 俊典 あせび（希少難病者全国連合会）監事