

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ開催要綱（案）

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。）は、平成 23 年 12 月 1 日「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」をとりまとめたところである。

この中間的な整理を踏まえ、難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ（以下「WG」という。）を設置する。

2. 設置する WG

（1）難病研究・医療 WG

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 WG

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

（1）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。

（2）健康局長は必要に応じ、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）WG は、原則公開とする。

（2）WG の庶務は、健康局疾病対策課において処理する。

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ構成員（案）

（１）難病研究・医療 WG

伊藤 建雄 日本難病・疾病団体協議会代表

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 WG

伊藤 建雄 日本難病・疾病団体協議会代表

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

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループの
開催日程及び検討内容（案）

(1) 難病研究・医療 WG

第一回 平成24年3月上旬 (1) 難病の定義、範囲
(2) 難病医療の現状/課題
(3) 難病研究の成果/課題

第二回 平成24年3月下旬 (1) 難病の定義、範囲
(2) 難病医療の在り方
(3) 難病研究の在り方

(2) 難病在宅看護・介護等 WG

第一回 平成24年2月下旬 (1) 難病在宅看護・介護の現状/課題
(2) 難病相談・支援等の現状/課題

第二回 平成24年3月中旬 (1) 難病在宅看護・介護の在り方
(2) 難病相談・支援等の在り方

難病対策に係る治療研究等のワーキンググループにおける 主な具体的検討事項

(1) 難病研究・医療 WG

1. 希少・難治性疾患の定義等

○希少・難治性疾患の定義・範囲 等

2. 研究の推進

○難病研究の在り方（研究対象、研究手法）

○効果的な難病創薬

○難病患者の研究参加

○難病研究の国際連携 等

3. 医療体制の整備

○難病医療の提供体制の在り方

○難病医療の病診連携について

○難病医療の質の向上（診断・治療）

○難病医療に係る人材育成 等

(2) 難病在宅看護・介護等 WG

○在宅看護・介護の在り方

○在宅看護・介護の調整手法

○難病相談・支援センターの在り方

○効果的な難病情報の提供・国民への普及啓発

○難病患者団体の活動支援

○災害時の難病患者への対応

○難病患者の就労支援 等