

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯

	日時	主な議題
①	第13回難病対策委員会 平成23年9月13日	・ 難治性疾患対策の現状について
	平成23年9月26日	平成23年度第1回疾病対策部会にて、難病対策委員会への検討指示
②	第14回難病対策委員会 平成23年9月27日	・ 厚生科学審議会疾病対策部会における議論の概要 ・ 難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査に関するアンケート調査報告 ・ 難治性疾患患者の生活実態に関する調査報告 ・ 難治性疾患対策の現状について（研究、医療等）
③	第15回難病対策委員会 平成23年10月19日	・ これまでの委員会における議論を踏まえた論点について ・ 難治性疾患の定義について
④	第16回難病対策委員会 平成23年11月10日	・ 関係者からのヒアリング（NPO法人、難病相談・支援センター、患者団体、研究者）
⑤	第17回難病対策委員会 平成23年11月14日	・ 関係者からのヒアリング（患者団体、研究者等）
⑥	第18回難病対策委員会 平成23年12月1日	・ 難病がある人への雇用支援施策について ・ 今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理） 【とりまとめ】
⑦	第19回難病対策委員会 平成24年1月17日	・ 今後の具体的な検討事項について ・ 難病患者の在宅看護・介護等の在り方について ・ ワーキンググループ（WG）の設置について
⑧	第20回難病対策委員会 平成24年2月9日	・ 障害福祉施策のこれまでの検討状況について ・ ワーキンググループ（WG）の設置について
	第1回 難病研究・医療WG 平成24年3月1日	・ 難病対策委員会における検討状況について ・ 難病医療体制の現状と課題について ・ 難病研究の現状と課題について
	第2回 難病研究・医療WG 平成24年5月18日	・ 難病の定義、範囲の在り方 ・ 医療費助成の在り方 ・ 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
	第3回 難病研究・医療WG 平成24年6月18日	・ 難病の定義、範囲の在り方 ・ 医療費助成の在り方 ・ 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方 ・ 研究の在り方 ・ 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方
	第1回 難病在宅看護・ 介護等WG 平成24年2月24日	・ 難病対策委員会における検討状況について ・ 難病在宅看護・介護の現状と課題について ・ 難病相談・支援の現状と課題について ・ 患者団体支援、就労支援の現状と課題について
	第2回 難病在宅看護・ 介護等WG 平成24年5月29日	・ 在宅看護・介護・福祉の在り方 ・ 難病相談・支援センターの在り方 ・ 難病手帳（仮称）の在り方 ・ 就労支援の在り方
	第3回 難病在宅看護・ 介護等WG 平成24年6月15日	・ 在宅看護・介護・福祉の在り方 ・ 難病相談・支援センターの在り方 ・ 難病手帳（仮称）の在り方 ・ 就労支援の在り方

	日時	主な議題
⑨	第21回難病対策委員会 平成24年7月3日	・ 難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況について
⑩	第22回難病対策委員会 平成24年7月17日	・ 難病手帳（カード）（仮称）の在り方 ・ 今後の難病対策の在り方（論点の整理）
⑪	第23回難病対策委員会 平成24年8月16日	・ 難病を持つ子どもへの支援の在り方 ・ 今後の難病対策の在り方（中間報告）【とりまとめ】
	平成24年8月22日	平成24年度第1回疾病対策部会にて、「今後の難病対策のあり方（中間報告）」を了承
⑫	第24回難病対策委員会 平成24年10月30日	・ 難病対策の改革の全体像及び今後の検討課題とその手順について ・ 医療費助成について（対象疾患、重症度等の基準、給付水準）
⑬	第25回難病対策委員会 平成24年11月6日	・ 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について
⑭	第26回難病対策委員会 平成24年11月15日	・ 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定について
⑮	第27回難病対策委員会 平成24年12月6日	・ 第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について ・ 症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について ・ 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について ・ 難病手帳（カード）（仮称）の在り方について ・ 都道府県からの意見について
⑯	第28回難病対策委員会 平成25年1月17日	・ 難病手帳（カード）（仮称）の在り方について ・ 難病対策の改革について（提言）（素案）
⑰	第29回難病対策委員会 平成25年1月25日	・ 難病対策の改革について（提言）【とりまとめ】
⑱	第30回難病対策委員会 平成25年9月3日	・ 難病対策の改革に係る検討状況及び難病対策委員会の進め方について ・ 今後の難病対策の改革を進める上での論点について
⑲	第31回難病対策委員会 平成25年9月12日	・ 難病対策に関する患者団体等との意見交換会でいただいた御意見について ・ 今後の難病対策の改革を進める上での論点について
⑳	第32回難病対策委員会 平成25年10月10日	・ 医療費助成の仕組みの構築について ・ 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について ・ 効果的な治療研究の開発と医療の質の向上について
㉑	第33回難病対策委員会 平成25年10月18日	・ 医療費助成の仕組みの構築について ・ 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について
㉒	第34回難病対策委員会 平成25年10月29日	・ 難病対策の改革に向けた取組について（素案）
㉓	第35回難病対策委員会 平成25年12月13日	・ 難病対策の改革に向けた取組について【とりまとめ】