

## 第 51 回難病対策委員会(平成 29 年 8 月 2 日)における主なご意見

「患者からの申出等を起点とした指定難病に係る検討の進め方について(案)」  
(参考資料 1) をご提案させていただき、委員の方々より以下のご意見をいただきました。

- ・「本人又は家族等」に患者会以外に主治医も加えてはどうか
- ・自分の申し出た疾患がどうなっているのかわかる制度を作ってはどうか
- ・診療情報提供書が必要というのはハードルが高いのではないかな
- ・患者起点以外に研究班、小児科学会からのルートがあるが、その他の学会をルートとして考えるのはいかがかな
- ・診療情報提供書が必要ということに関しては外国からの紹介状などもあるので診療情報提供書等とするのがいいのではないかな