

第 1 回検討委員会における関係団体からの主な意見

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

- 対象疾病については、難病法における「指定難病対象疾病」とどまらず「難病」の定義に含まれるすべての疾病を対象とすべきではないか。
- 検討要件として「希少性」は問わないこととすべきではないか。
- 客観的診断基準については、難病法における指定難病の要件を踏まえつつ、柔軟に幅広く対応できるものとすべきではないか。
- 厚生労働科学研究において研究班のある疾病のすべてについて対象疾病候補として検討の視野にいれるべきではないか。
- 障害福祉サービスにおける疾病の範囲も、障害年金の対象とする疾病範囲も参考に幅広く定めるべきではないか。
- 当事者代表も検討会の構成員にいれるべきであった

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

- 小児慢性特定疾病となる 705 疾病をすべて総合支援法の対象疾病にすべきではないか。（トランジション問題解決への方策のひとつとなる）
- 小児難病の特性に着目した支援が重要である。（患者の成長発達に応じた支援、家族・兄弟への支援など）