

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の  
当面の開催日程及び主な具体的検討事項

当面の開催日程

(1) 難病研究・医療ワーキンググループ

- 第一回 平成24年3月1日 (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23日 (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・介護等ワーキンググループ

- 第一回 平成24年2月24日 (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27日 (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

## 主な具体的検討事項

### (1) 難病研究・医療ワーキンググループ

#### 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・介護等ワーキンググループ

○在宅看護・介護の在り方

○在宅看護・介護の調整手法

○在宅看護・介護に係る人材育成

○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