

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
における検討状況

平成 24 年 7 月 3 日

厚生労働省健康局

目次

○ 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開催要綱、構成員、これまでの検討の経緯	2
Ⅰ. 難病の定義、範囲の在り方	5
Ⅱ. 医療費助成の在り方	7
Ⅲ. 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方	11
Ⅳ. 在宅看護・介護・福祉の在り方	17
Ⅴ. 難病相談・支援センターの在り方	19
Ⅵ. 難病手帳（仮称）の在り方	23
Ⅶ. 難病研究の在り方	25
Ⅷ. 就労支援の在り方	27
Ⅸ. 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	30

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開催要綱

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

この中間的な整理の中で、現在の難病対策について提示された課題について具体的かつ技術的にまとめるためのワーキンググループを開催し、難病対策委員会における報告を取りまとめる際の検討資料の作成等を行う。

2. 開催するワーキンググループ

(1) 難病研究・医療ワーキンググループ

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・介護等ワーキンググループ

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. 構成員

(1) 本ワーキンググループは厚生労働省健康局長が関係者の参集を求め、開催する。

(2) 本ワーキンググループの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。

(3) 本ワーキンググループの構成員は次頁のとおりとする。

(4) それぞれのワーキンググループの構成員のうち、1名を座長とする。座長は構成員の中から厚生労働省健康局長が指名する。

(5) 本ワーキンググループの任期は1年間とする。

(6) 本ワーキンググループは必要に応じて、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) 本ワーキンググループの庶務は、健康局疾病対策課において行う。

(2) ワーキンググループは、原則公開とする。ただし、公開することにより、個人情報保護に支障を及ぼすおそれがある場合又は知的財産権その他個人若しくは団体の権利利益が不当に侵害されるおそれがある場合には、座長は、会議を非公開とすることができる。

(3) この要綱に定めるもののほか、ワーキンググループの開催に必要な事項は、座長が厚生労働省健康局長と協議の上、これを定める。

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構成員

(1) 難病研究・医療ワーキンググループ

伊藤 建雄 日本難病・疾病団体協議会代表理事

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・介護等ワーキンググループ

伊藤 建雄 日本難病・疾病団体協議会代表理事

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 主任研究員

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におけるこれまでの検討の経緯

<難病研究・医療ワーキンググループ>

- 第1回 3月1日(木)
1. 難病対策委員会における検討状況について
 2. 難病医療体制の現状と課題について
 3. 難病研究の現状と課題について
- 第2回 5月18日(金)
1. 難病の定義、範囲の在り方
 2. 医療費助成の在り方
 3. 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
 4. 研究の在り方
- 第3回 6月18日(月)
1. 今後のスケジュール
 2. 難病の定義、範囲の在り方
 3. 医療費助成の在り方
 4. 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
 5. 研究の在り方
 6. 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

<難病在宅看護・介護等ワーキンググループ>

- 第1回 2月24日(金)
1. 難病対策委員会における検討状況について
 2. 難病在宅看護・介護の現状と課題について
 3. 難病相談・支援の現状と課題について
 4. 患者団体支援、就労支援の現状と課題について
- 第2回 5月29日(火)
1. 在宅看護・介護・福祉の在り方
 2. 難病相談・支援センターの在り方
 3. 難病手帳(仮称)の在り方
 4. 就労支援の在り方
- 第3回 6月15日(金)
1. 今後のスケジュール
 2. 在宅看護・介護・福祉の在り方
 3. 難病相談・支援センターの在り方
 4. 難病手帳(仮称)の在り方
 5. 就労支援の在り方

I. 難病の定義、範囲の在り方

1. 「難病」の定義

- 難病対策として取り上げるべき疾病の範囲については、「難病対策要綱」（昭和47年10月厚生省）において、①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病との整理が示されている。

一方、特定疾患の定義については、「今後の難病対策の在り方について」（中間報告）（平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）において、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素が示されている。いわゆる希少性の要件についてどう考えるか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 希少性の要件は必要であり、一般的に治りにくいか、いろいろな負担の大きい疾病というよりは、比較的まれな疾病を中心に難病対策を進めるべき。
- ◇ 「難病対策要綱」で示された社会的な側面もきちんととらえた定義をしていくべき。もっと幅広く難病対策をとらえるべき。

- 「難病」の範囲（外縁）を明確化するためには、国内学会等で承認された診断基準が一応確立している等、疾患概念が明らかであることが必要ではないか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 「疾患概念が明らかであること」が必要ということになると、今は病名もわからない、診断基準も治療法もなかなかはっきりしないということで本当に苦しんでいる患者は、「難病」の定義から外すという議論になる。
- ⇒ 医療費助成等の具体的な事業を念頭に置いた場合、一定の疾患概念がないと対象を特定できないので、事業が展開しにくいという意味であって、難病対策から除外するという趣旨ではない。【事務局】
- ◇ 同じような病気にもかかわらず、病名が異なるために対象から除外される

ことがないよう、定義を規定するときに類縁疾患をグループとして規定するなど、工夫をすべき。

2. 障害者総合支援法との関係

「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律」（平成24年6月20日成立）では、障害者の範囲に、難病等により障害がある者が加えられ、障害者総合支援法の第4条第1項において、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって十八歳以上であるもの」が新たに規定されている。

難病対策における「難病」の定義と、この政令で定める疾病の範囲との関係をどう考えるか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 政令で定める疾病については、基本的に広く含めていただきたい。
- ◇ 「難病」の定義と個別施策（医療費助成、福祉サービス、治療研究など）の対象は分けて議論をするべき。

Ⅱ. 医療費助成の在り方

1. 医療費助成の基本的な考え方

(1) 福祉的な側面

- 「難病」に罹患した患者の中には重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立のため、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となっている者が存在する。

このため、医療保険制度の高額療養費制度により負担軽減を図ってもなお負担の重い患者に対し、医療費助成により患者の医療費の更なる負担軽減を図ることについてどう考えるか。

- 高額となる医療費の負担軽減の観点から見た場合、がんなど他の慢性疾患と比較して難病についてのみ、医療費助成することについてどのように考えるか。

(2) 社会的・公共的な側面

- 「難病」は、発症する確率は非常に低いものの、国民の誰もが発症する可能性がある。

また、「難病」は症例数が少なく、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねては必要な症例が不足し、その原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれがある。

こうした観点から、医療費助成を行うことにより患者の受療を促進するとともに、治療研究を推進する観点から、希少な症例の全国的なデータの集積を行うことについてどう考えるか。

- 希少な症例の全国的なデータの集積を行う観点から見た場合、現行のように原則として対象疾患の患者すべてに医療費助成を行うことについてどのように考えるか。

- 上記のような考え方を採る場合、希少性の要件は必須となるが、その際、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」において、国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されていることについて、どう考えるか。

- 米国及び欧州における「希少疾患」の「希少性」の判断基準からすれば、「国内の患者数が概ね5万人未満」という我が国の基準は、適当なのか。

- 医療費助成とその他の施策において希少性の要件に差を設けることは考えられるか。

＜難病研究・医療WGにおける主な意見＞

- ◇ 医療費助成には、家計に過度の負担がかからないように生活を支援するという福祉的な側面や、医療費が高額なために治療を受けるのをやめてしまうことを防ぐ側面があるので、研究的な側面ときちんと分けて制度設計してほしい。
- ◇ 特定疾患治療研究事業は治療研究よりも福祉的な色彩が強くなってきており、治療研究のデータは精度が低い。治療研究に役立てるため、データの精度を高めるべき。
- ◇ 一般的な高額療養費制度をきちんと機能させることにより負担の軽減を図るべき。
- ◇ 患者の経済的負担の軽減については、医療費が高額だという側面だけでなく、難病患者の収入が低くなっているという側面についても考慮すべき。
- ◇ 希少性の目安については、欧米の例を参考にしても、5万人から10万人くらいの間と考えてよいのではないか。
- ◇ 難病医療費助成における希少性と、薬事法上のオーファンドラッグ制度における希少性（5万人）は、分けて考えてもよいのではないか。

2. 医療費助成の基本的な枠組み

- 公平性の確保の観点から、「難病」の定義、範囲に関する基本的な考え方を踏まえつつ、現行のように医療費助成の対象疾患を絞り込むのではなく、一定の基準（例えば、重症度）に基づき対象患者を認定することについてどう考えるか。その際、小児慢性特定疾患治療研究事業との関係についてどう考えるか。

＜難病研究・医療WGにおける主な意見＞

- ◇ 現在の特定疾患治療研究事業の対象疾患と対象外の疾患との公平性の観点から、できるだけ幅広い疾患を医療費助成の対象とするよう、見直しを行うべき。
- ◇ 重症度に応じてというのは、やはり一つ基準としては入れないといけない。希少・難病と認定されたら無差別に保障されるという制度はおかしい。
- ◇ 進行する疾患や症状に波がある疾患の場合、軽症のときに医療費助成の対象とすべきかどうか検討すべき。検討にあたっては、疾患ごとに、進行するのか、症状に波があるのか整理する必要がある。また、症例データの収集についても、研究の観点から、重症者のデータだけでよいのか、軽症者の例も必要なのか、整理すべき。

- 「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」（平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）において、「（医療費助成の）対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある」とされていることについて、どう考えるか。

＜難病研究・医療WGにおける主な意見＞

- ◇ 医療費助成の対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことが必要である。

- 公正性の確保の観点から、認定の適正化を行う必要があるが、どのような仕組みが考えられるか。

例えば、あらかじめ指定された専門医の診断を要件とすることや指定医療機関での受診とすることについてどう考えるか。

また、疾患ごとの治療ガイドラインを策定することにより治療の標準化を行うことについてどう考えるか。

＜難病研究・医療WGにおける主な意見＞

- ◇ 専門医が診断基準に基づいてきちんと診断すべきであり、適正な診断・治療を確保するためには、専門医を取り入れることが必要。
- ◇ 医療費助成の対象は対象疾患に固有の治療に限定し、対象疾患に関係しない治療は助成の対象外とすべき。
- ◇ 対象疾患に関係しない治療であっても症状全体に影響が出るおそれがあるので、患者の立場としては、そのような治療を医療費助成の対象外とすることは慎重に考えてほしい。
- ◇ 医療費助成の対象となると、高額な薬であっても全額公費負担なので安易に使ってしまうという問題がある。その患者にとって最も効果的かつ経済的な治療が施されるような仕組みが必要ではないか。
- ◇ 治療の標準化というのは、患者にとって大変ありがたい反面、治療ガイドラインでさまざまな新しい試みを縛ってしまう懸念がある。
- ◇ 現在医療費助成の対象となる治療が地域によって異なっているため、全国

一律の基準を作るべき。

- ◇ 治療ガイドラインについては、地域の診療医がある程度理解して、内容を簡単にかみ砕いて患者に説明できるようなレベルまでいてもらいたい。
- ◇ 現在受給者証の更新が10月なので、業務が一時期に集中する問題がある。誕生日ごとに更新する仕組みにしてはどうか。また、臨床調査個人票については、医師が書かなくてはならない項目と他の医療従事者が書いてもよい項目を区別し、医師の負担を軽減する仕組みが必要ではないか。

- 他制度との均衡の確保の観点から、給付水準（公費で負担される額）の見直しを検討することについてどう考えるか。

＜主な検討事項＞

- ・ 入院時食事療養費、入院時生活療養費
- ・ 薬局での保険調剤
- ・ 対象患者が負担する一部負担額（高額所得者、重症患者の取扱い）

＜難病研究・医療WGにおける主な意見＞

- ◇ 難病の特性を踏まえた特別な対策が必要であり、必ずしも他制度と同様にする必要はないのではないか。

Ⅲ. 難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方

1. 新・難病医療拠点病院等の設置

- 現行の、重症難病患者の入院施設の円滑な確保のため設置されている「難病医療拠点病院」制度に代わり、難病に係る診断、治療等の医療の質や専門医の分布にばらつきがあることから、難病医療の質の確保のため、概ね全ての難病に対し総合的な高度専門医療を提供することができる医療機関として、原則、都道府県に一カ所、「新・難病医療拠点病院」を設置してはどうか。
- 特に希少な疾患については、患者に対して適確な診断、治療を行うためには拠点化が必要ではないか。
- さらに、新・難病医療拠点病院と連携し、（二次医療圏を念頭においた）地域の難病医療の提供、関連施設（病院、診療所、介護施設等）との連携や在宅療養サービス提供医療従事者への人材養成等を担う「難病医療地域基幹病院（仮称）」も併せて整備する必要があるのではないか。

<新・難病医療拠点病院の役割として考えられる主な事項>

- ・ 各都道府県における適切な難病医療（診断含む）の提供
 - ・ 病診連携の要として、他の医療機関からのコンサルトへの対応
 - ・ 難病医療に携わる人材の養成（難病の専門医師、看護師等）
 - ・ 治療法の研究開発の推進
 - ・ 難病患者登録の実施
 - ・ 難病医療専門相談（遺伝子診断、遺伝カウンセリング、セカンドオピニオン等）
- 新・難病医療拠点病院（総合型）については、現行の拠点病院が果たしている機能をそのまま移管するのではなく、他の医療機関で診断がつかないような様々な領域の難病患者に対し高度専門的な診断・治療を行う拠点的な機能を持たせることについてどう考えるか。

また、都道府県の実情に応じて疾患群別の拠点病院（特定領域型）を設置できるようにすることについてどう考えるか。

引き続き現行の拠点病院にも一定の機能を果たしていただくことについてどう考えるか。その場合、当該病院が果たすべき役割は何か。

いずれの場合も難病患者の症例登録は新・難病医療拠点病院（総合型に限る。）が担うことについてどう考えるか。

＜難病研究・医療WGにおける主な意見＞

- ◇ 現行の難病医療拠点病院は神経難病が中心なので、新・難病医療拠点病院は幅広い難病を診療できる病院を指定する必要がある。
- ◇ 難病の地域医療の拠点・基幹的なものにおいては、神経難病以外の病気も扱うべきではないか。
- ◇ 県によっては、特定機能病院が難病医療の拠点になっていないが、すべての特定機能病院は難病医療についてしっかりした体制を組むべき。
- ◇ 特定機能病院を新・難病医療拠点病院に、現行の難病医療拠点病院を地域基幹病院にして、日常的な診療は地域の診療医が担うという形がうまくいくのではないか。
- ◇ 「新・難病医療拠点病院」、「難病医療地域基幹病院」、「地域難病医療連絡協議会」等がどのような仕組みなのかよく分からない。従来の制度と何が違うのか、より明確になるよう整理すべき。
- ◇ 「新・難病医療拠点病院」、「難病医療地域基幹病院」という名称を用いると、患者としてはそこで治療を受けなければならないような印象を受ける。治療の拠点と研究の拠点は区別すべきではないか。

2. 地域における難病の治療連携の推進

- 地域における難病医療の均てん化を図るため、専門医と地域の診療医の役割分担を明確化して、治療連携をすべきではないか。
- そのためには、研究班、学会等の成果を活用して、疾患毎の標準的な検査・治療ガイドラインを定期的に作成・普及することも必要ではないか。
- 地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院〈仮称〉を中心として、二次医療圏毎に、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置してはどうか。あるいは、二次医療圏ごとに、保健所を中心として地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置し、保健所が地域の診療医、福祉、介護サービス事業者等の関係機関のネットワークの構築を担うことについてどう考えるか。
- 地域難病医療連絡協議会〈仮称〉には、拠点病院や地域の診療医、福祉、介護サービス事業者等との調整窓口として、難病医療コーディネーター〈仮称〉を難病医療地域基幹病院〈仮称〉に配置してはどうか。
- 難病医療コーディネーター〈仮称〉は、入院患者の退院調整を行うとともに、在宅難病患者の受入れの調整を行うことについてどう考えるか。
- 個別の退院調整については、基本的に医療機関を中心に対応することとし、

対応困難なケースについては、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉のネットワークを活用して対応方法を検討することについてどう考えるか。

〈難病研究・医療WGにおける主な意見〉

- ◇ 専門医が診断と治療方針の決定を行うことを義務づけるとともに、地域の診療医が日常的な治療を適切に行うよう、地域の診療医を指定する仕組みが必要ではないか。
- ◇ 専門医と地域の診療医の連携を図ることが必要。また、専門看護師や相談員との連携も必要。
- ◇ 地域に専門医がない場合に専門医を派遣する仕組みが必要。近隣の特定機能病院から専門医を派遣してはどうか。専門医の派遣の仕方や離島の対応は地域難病医療連絡協議会で議論してもらえばよい。
- ◇ 現在、地域の診療医が難病の治療を避ける傾向があるため、専門医の業務が過大になっている。専門医と地域の診療医のネットワークを構築することと、ネットワークに対してインセンティブを付加することが必要。
- ◇ 医師の事務的な業務を補佐する人の養成と、各疾患に対する知識・経験が豊富な看護師の養成が必要。
- ◇ 患者にはできるだけ良い治療を受けたい、いつも専門医に診てもらいたいという気持ちがあるので、これを理解した上で、治療内容の決定方法や専門医と地域の診療医の連携を考えるべき。
- ◇ 患者と病院の相性が合わない場合もあることも念頭において、医療機関の指定について検討すべき。また、遠方の専門医のところへ一生懸命行くことが闘病へのインセンティブになっていることもあるので、これに代わるインセンティブをどうするのか考えるべき。
- ◇ 地域難病医療連絡協議会が二次医療圏ごとになると、当事者参加は人的に厳しい面も出てくる。
- ◇ 学会と研究班が協力して専門医を養成する仕組みが必要ではないか。
- ◇ 専門医は現在社会的にきちんとした資格として認識されていないが、この社会的認知度を高め、活用することが必要ではないか。また、専門医の一層の質の向上を図る必要があるのではないか。
- ◇ 学会は診断基準や診療ガイドラインの作成・普及に努めるべき。
- ◇ 難病情報センターだけでなく、最新の治療情報等を積極的に情報提供する仕組みが必要。
- ◇ 患者に専門医や専門病院がどこにあるのか情報提供する仕組みが必要。
- ◇ 医師が患者に治療内容を分かりやすく説明することや、患者に治療内容を分かりやすく伝える相談員のような者について検討すべきではないか。

- ◇ 保健所の活用は重要であるので、医師、保健師、看護師等の保健所のスタッフを対象に、難病の研修を行い、レベルを向上させるべき。
- ◇ 現在の難病患者を取り巻く拠点病院や地域の診療医の実態が分からないので、調査をすべきではないか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 基幹病院、連絡協議会等の仕組みには基本的に賛成である。
- ◇ 保健所を中心として地域難病医療連絡協議会を設置し、保健所が関係機関のネットワークの構築を担うことについて賛成である。保健所にはすでにそのような機能があるが、制度として位置付けられていないために地域によって機能しにくい現状があるので、このような仕組みは有効と考える。また、これにより、保健所の保健師が地域の利用者等と関わる際に認知されやすくなり、活動しやすくなると思う。
- ◇ 難病関係機関の地域のネットワークの課題は、①専門的治療についての連絡調整と②生活・就労支援についての連絡調整の2つを区別すべきではないか。地域難病医療連絡協議会の役割は後者が中心ではないか。
- ◇ 専門医と地域の診療医の関係においては、専門医と地域の診療医の間で患者の情報を共有するなど医療連携パスのような仕組みが必要ではないか。
- ◇ 患者は最新の治療を受けたいと思うので、大学病院等に患者が集中する傾向がある。症例の登録制度を活用し、日常的には地域の病院で治療を受け、必要があれば専門医療機関で治療を受けられるような体制を作ることが必要ではないか。
- ◇ 専門医と地域の診療医の連携について、教育研修も含めて検討すべき。
- ◇ 現行の訪問診療事業を活用し、専門医と地域の診療医の連携を図ることも必要ではないか。
- ◇ 地域における医療・福祉・介護の体制を考えるに当たっては、地域の格差に留意すべきである。
- ◇ 患者は自分の気に入った医師について行くので、地域ごとに治療を受ける病院を指定することは困難ではないか。
- ◇ 地域難病医療連絡協議会は地域全体の課題について対策を講じる場所であって、退院調整など個別事案を処理する場所ではないのではないか。

3. 難病治療研究センター〈仮称〉の設置

特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名と言う場合もあり、国として、これら希少疾患に対し、高度専門的な対応ができるセンターを設置してはどうか。

〈センターの役割として考えられる主な事項〉

- ・ 国内における最高峰の難病治療研究の実施・推進
- ・ 各難病医療拠点病院等のバックアップ機能（医療相談、照会等への対応）
- ・ 難病に関する全国の治験情報の発信
- ・ 難病研究の国際的な連携の拠点

〈難病研究・医療WGにおける主な意見〉

- ◇ 難病医療拠点病院を強化すれば、難病治療研究センター〈仮称〉を設置する必要はないのではないかと。超希少な疾病については、疾患ごとにセンターを決めることも考えられる。
- ◇ 高度な専門性を持つセンターは必要であるが、センターは箱物ではなく、専門家をつなぐネットワークとした方が有効に機能するのではないかと。

4. 難病患者登録の実施

- 難病患者の発症状況や長期予後の把握、治療効果の評価等を行い、難病医療の質を高めるため、医療研究機関を主体とした、難病患者登録を実施してはどうか。
- 現行の臨床調査個人票は精度に問題があるため、これを廃止し、国内、国際的な治験等治療法の開発研究に資する水準の新たな難病患者登録制度とし、難病医療拠点病院〈仮称〉で、登録を実施してはどうか。
- 登録データを分析した結果について、関係者に広く公表する仕組みを構築すべきではないかと。

〈難病研究・医療WGにおける主な意見〉

- ◇ 特定疾患治療研究事業は治療研究よりも福祉的な色彩が強くなってきており、治療研究のデータは精度が低い。治療研究に役立てるため、データの精度を高めるべき。（再掲）
- ◇ 患者の症例データを他の医療機関でも閲覧できるシステムを構築し、専門医と地域の診療医の連携や救急搬送の場合などに役立てることが考えられる。その際、患者の病状の把握のための症例登録システムと医療費助成の認定のための症例登録システムを分けることによって、データの正確性を担保

すべき。正確なデータを全国的に収集できれば、研究にとっても貴重な資料となる。

- ◇ 進行する疾患や症状に波がある疾患の場合、軽症のときに医療費助成の対象とすべきかどうか検討すべき。検討にあたっては、疾患ごとに、進行するのか、症状に波があるのか整理する必要がある。また、症例データの収集についても、研究の観点から、重症者のデータだけでよいのか、軽症者の例も必要なのか、整理すべき。(再掲)
- ◇ 患者登録は、精密な研究計画書に基づいて行う必要がある。
- ◇ 臨床調査個人票は事務負担が大きいので、これを誰が記入することになるのか整理すべき。
- ◇ 臨床調査個人票を配布して書き込むのではなく、今はITの時代なので、全部Webで入力すべき。
- ◇ 難病医療の拠点病院化と難病患者登録は表裏一体をなすものであり、拠点病院制度がうまくいくためには、Web登録という形での患者登録の制度化が必要である。
- ◇ 集積した症例データとレセプトをリンクさせることができないか。
- ◇ 集積した症例データを患者や研究者に広く情報提供することが必要ではないか。

IV. 在宅看護・介護・福祉の在り方

1. 在宅難病患者の地域生活支援の充実

- 在宅で療養する難病患者が、訪問看護・介護等の制度を、より適切に利用できるように検討を進める必要があるのではないか。
- 安定した在宅療養生活を継続するため、平常時・緊急時の医療安全の確保、急性増悪時の入院施設の確保、家族介護負担の軽減のためのレスパイト入院の仕組みについてどう考えるか。
- 難病や癌末期の要介護者に対し、在宅介護サービスを効果的に提供するために、医療機関や訪問看護ステーション等と連携した在宅介護サービスのあり方についてどのように考えるのか。
- 難病の特性を踏まえ、現状の介護保険サービスや障害福祉サービスでは対応できない福祉サービスはどのようなものなのか。
- 障害者総合支援法の政令で定める疾病の範囲についてどう考えるか。(難病研究・医療WGでも議論)
- 難病患者の障害程度区分の認定に当たって留意すべき点についてどう考えるか(特に、障害程度区分認定調査に当たっては、難病の特性に配慮した調査が必要と考えられるが、どのような点に留意すべきか)。
(注) 障害程度区分の審査判定は、大きくコンピュータ判定による一次判定と市町村審査会において判定を行う二次判定の二段階に分かれる。認定までの流れは①障害程度区分認定調査、②医師意見書、③一次判定(コンピュータ判定)、④二次判定(市町村審査会)、⑤障害程度区分の認定となっている。

<難病在宅介護・看護等WGにおける主な意見>

- ◇ 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性(症状の変化や進行、薬を飲んだ状況、疲れやすさ、痛み、外観上の支障等)について配慮する必要がある。
- ◇ 在宅療養ができない患者の療養の場について検討すべき。
- ◇ 在宅療養については、患者や家族が望んでいないのに在宅療養にせざるを得ないという状況が起こらないよう注意する必要がある。
- ◇ 在宅療養の安全確保が課題。在宅療養支援計画策定・評価事業等で、保健所の保健師等が、広域的・専門的な技術支援の中で、安全確保の取組を行っ

ている事例があり、これを広げること検討すべき。

- ◇ 人工呼吸器を使っていて自分で体位交換や喀痰ができないような重症患者の在宅療養について検討すべき。
- ◇ 入院・入所が難しい場合のレスパイトとして、自宅での長時間看護を行っている事例があり、この取組を広げることができないか。
- ◇ コミュニケーション支援の在り方について検討すべき。在宅でのコミュニケーション支援について、制度的な後押しが少ないのではないか。子どもへのコミュニケーション支援が充実すれば、将来的に就労支援にもつながる。
- ◇ 保健師の難病の地域診断と医療安全管理を含むコーディネート技術の習得・向上のための研修の充実、保健行政における保健師配置の増加などが必要。
- ◇ 災害対策は基本的に市町村が主体となるが、在宅人工呼吸器の方など市町村だけでは対応が困難な場合について、保健所等との連携も含め、どう対策を講じるか検討すべき。
- ◇ 療養通所介護の活用など難病患者に対する介護サービスや障害福祉サービスによる支援も重要なのではないか。
- ◇ 介護については、介護保険サービス、障害福祉サービス、難病患者向けサービスとの関係を整理する必要がある。

2. 難病患者の在宅療養を支える医療従事者等の看護・介護の質の向上

- 訪問看護を提供する事業者及び看護師等の医療従事者に対する難病に関する教育・研修についてどう考えるか。
- 訪問介護等を提供する事業者及びホームヘルパー等に対する難病に関する教育・研修についてどう考えるか（障害者総合支援法に基づいて、難病等により障害がある者も障害福祉サービスの対象となり得ることに留意する必要がある。）。
- 現行の難病患者等ホームヘルパー養成研修事業との関係についてどう考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 研修にあまり高度な内容を盛り込むとヘルパーが敬遠してしまう。疾病の内容よりも、具体的な介護支援や生活支援の方法に重きを置いた方がいいのではないか。
- ◇ 都道府県が独自に訪問看護等の研修を行っているところがあるので、こういった取組をもっと普及すべき。

V. 難病相談・支援センターの在り方

1. 対象者

- すべての「難病」をカバーし、その患者及び家族を対象とすることについてどう考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 特定疾患治療研究事業の対象者に限らず、対象者はできるだけ幅広く考えるべき。また、患者・家族の悩みは疾患によって区別されるものではないので、対象者は疾患で区別すべきではない。
- ◇ 現場の実務の観点からは、対象者を明確にする必要がある。これは相談支援員の労働環境を整える意味でも必要。また、対象者でない方が相談に来たときは、他の相談機関に誘導することが必要。

2. 実施すべき事業

(1) 各種相談

- 医療相談については医療機関で対応することとし、それ以外の日常生活における様々な相談は、医療相談とは別の窓口で幅広く受け付けることについてどう考えるか。あるいは、難病の特性にかんがみ、医療機関における医療相談を拡充し、生活相談をも包含する方向性についてどう考えるか。
- 難病患者に特化した支援策に限らず、難病患者が活用し得る住居、就労、子育て、教育等に関する様々な支援サービスの情報を幅広く収集・提供することについてどう考えるか。
- 希望する難病患者及び家族に対し、携帯メール等により必要な情報を適宜提供するサービスを行うことについてどう考えるか。
- 相談員の資質の向上のため、相談員向けの研修の内容についてどう考えるか。
- 全国のセンターで活用できる課題分析（アセスメント）シートや相談対応マニュアル等を作成・配布することについてどう考えるか。
- 各センターの相談員の過労や燃え尽きを防止する等、相談員の支援についてどう考えるか。
- 相談員同士が相互に情報交換できる全国的なネットワークを構築することについてどう考えるか。

(2) 個別支援

○ 身近な親族や友人等の協力が得られない困難なケース等の個別支援についてどう考えるか。

○ 遠方への出張支援についてどう考えるか。

(3) その他の事業

○ 患者団体の自主的な活動に対する支援についてどう考えるか。

○ 一般住民への普及啓発について、センターはどのような役割を果たすべきと考えるか。

○ センターが主催する講演会や研修会について、どのような対象者に向けて実施すべきと考えるか。

○ センターが実施すべき事業の中で、ピアサポートの位置付けについてどう考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 難病相談・支援センターの役割は、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていくことである。難病相談・支援センターの相談員が患者の人生の全てに対応するのは不可能であるし、過労や燃え尽きを防止するという意味でも避けるべき。
- ◇ 多職種チームで患者を支える体制が必要。例えば、医療ソーシャルワーカーの機能強化や、様々な支援サービスの情報を幅広く提供することが重要。
- ◇ 難病特別対策推進事業実施要綱に記載されている難病相談・支援センターの役割が、全国的にきちんと実施されるよう徹底すべき。
- ◇ 医療機関が医療に関わる相談を行うのは当然であり、難病相談・支援センターは医療機関で対応していない相談等について対応するものである。
- ◇ 病院、保健所、ハローワーク等様々な機関とネットワークを構築し、情報発信を行っていくことが必要。
- ◇ アセスメントシートの目的としては、課題分析だけでなく、相談支援の援助も追加すべき。課題分析のためだけに、複雑なシートの記載に労力を使うのは避けるべき。
- ◇ 患者団体や患者会の支援について検討すべき。
- ◇ 同じ病気の人を経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談を基本とし、そこから専門職・専門機関との連携を図っていくという考え方が必要。
- ◇ 運営主体によって相談内容の傾向が異なるので、全国の難病相談・支援センターの相談内容を分析したらよいのではないか。その際は、全国的なネットワークを構築して分析すべきではないか。

- ◇ 全国の難病相談・支援センターに電子相談表を普及させることにより、相談記録の事務負担を軽減するとともに、他のセンターとのネットワークを構築することが考えられる。災害時のカルテ等に活用できる可能性もある。
- ◇ 相談内容の傾向を分析する上で、全国的に相談記録を集積することは重要。

3. 運営主体・職員の体制等

- 現在、すべての都道府県に1か所以上設置されているが、都道府県に1か所（それ以上は任意）設置とすることについてどう考えるか。
- 現在、運営主体は行政機関、医療機関、患者会等様々であるが、運営主体についてどう考えるか。
- センターが実施すべき事業を踏まえ、職員の体制についてどう考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 財政的な支援の強化が必要。
- ◇ 難病相談・支援センターの職員の待遇改善が必要。
- ◇ 現在多くの難病相談・支援センターは職員が1～2名であるが、全国的に、最低限、医療の知識を持つ者、福祉の知識を持つ者、運営の経験を持つ者の3名を確保すべきではないか。
- ◇ 難病相談・支援センターの人員は少ないので、ハローワークや医療機関に出張するとセンターで対応する人がいなくなってしまう。各種支援をどの機関が対応するのか、役割分担を明確にすることが必要。
- ◇ 現在の難病相談・支援センターは、相談やサービスの内容が運営主体に影響される傾向がある（運営主体が医療機関であれば、相談内容の医療的な要素が強くなる等）。難病相談・支援センターの役割は、他の機関が対応できない問題に対応することや、他の機関に行く前に問題を整理することなので、運営主体に関わらずこのような役割を果たすことが必要。
- ◇ 県域を越えた支援の連携や全国的な課題に対する支援のため、難病相談・支援センターの全国組織が必要。
- ◇ 高齢者向けの相談センターや障害者向けの相談センターと難病相談・支援センターを統合し、資源を集中するとともに、サービスの一元化を図ることも一つの考え方である。
- ◇ 難病相談・支援センターには、難病に関するPRを行う機能もあるので、他制度の相談センターとは別に独立した組織として存続させる必要がある。

4. その他

- 都道府県ごとの格差をできるだけ少なくするため、どのような取組が必要と考えるか。
- 地域保健法第6条により、保健所は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」につき、企画、調整、指導及びこれらに必要な事業を行うこととされている。難病対策において保健所が果たすべき役割についてどのように考えるか。また、センターと保健所との役割分担についてどう考えるか。
- 関係機関（行政機関、医療機関、ハローワーク、患者会等）との連携強化についてどう考えるか。
- 医療機関、保健所及び難病相談・支援センターにおける相談に関し、それぞれの役割分担についてどう考えるか。
- 災害時にどのような役割を果たすべきと考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 国が難病相談・支援センターの役割を全国に示すことで、地域格差を是正し、質の均てん化を図ることが必要。
- ◇ 保健所と難病相談・支援センターの連携が重要。また、保健師の配置増等まで踏み込んだ保健所の体制強化が必要。
- ◇ 難病相談・支援センターがあるからということで保健所の役割が後退する県があるが、保健所がその役割を果たすよう徹底すべき。
- ◇ 精神障害者の場合、医療機関の精神保健福祉士が就労支援の担当としてハローワークとの連携等を行っている。連携の受け皿となる人を位置付けることが重要。

VI. 難病手帳（仮称）の在り方

1. 総論

- 難病患者に対する難病手帳（仮称）についてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）の機能としては、例えば、①診療経過を記録する機能、②他のサービスを受けるための証明書としての機能、③難病患者の社会的認知を向上させる機能などが考えられるが、こうした機能についてどう考えるか。
- 現行の特定疾患医療受給者証との関係についてどう考えるか。
（参考）例えば身体障害者手帳を交付された者が自立支援医療（更生医療）を受けられる場合には、自立支援医療受給者証を交付している。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 現在の身体障害者手帳の認定においては、障害の固定・永続を基本としている。難病手帳では症状の変動などの状態が考慮されるようになるのであれば、意義があると思う。慢性疾患や複合的機能障害、疲れや痛み等による生活上の困難を持つ患者に対する支援として、難病手帳を位置づけることも考えられるのではないか。
- ◇ 何らかの形で手帳は必要だと思う。写真を付けることは慎重に検討すべき。他制度の手帳を併用することを可能にすべき。手帳には等級をつけず、病名のみで交付し、必要な支援の程度については行政等が判断する仕組みを設けてはどうか。
- ◇ 現在医療受給者証は毎年更新しているが、事務負担が大きいので、手帳と医療受給者証を併合し、毎年の更新を不要とすることはできないか。
- ◇ 現在ハローワークで難病と認められるためには、特定疾患治療研究事業の受給者証を持っていない場合は、医師の診断書が必要となる。身体障害者手帳に疾患名を記載することで、診断書の代わりとすることはできないか。
- ◇ 難病手帳がなぜ必要なのかきちんと示されないと、その是非についての議論もできないのではないか。
- ◇ 患者の日常生活やプライバシーに関わることなので、患者の意見を聴いて検討すべき。
- ◇ 身体障害者手帳の交付を受けている難病患者の中には、自分が障害者であるということを受け入れるのに抵抗を感じている方もいる。今後新たに難病手帳を作ったとしても、手帳の取得に抵抗することが考えられる。

- ◇ 手帳がレッテル貼りにならないよう、手帳を患者への支援策と位置付けることが重要。
- ◇ 患者としては、難病であることの証明として、写真まで付けた手帳を持ち歩くのは、気分がいいものではない。しかし、様々なサービスを受けるに当たって難病であることを証明するものが必要であれば、どのような方策が適切か議論しなければならない。
- ◇ 診療経過の記録は手間がかかるし、患者が記載することが適切なのか疑問でもあるので、診療経過を記録する機能は必要ないと思う。

2. 各論

- 難病手帳（仮称）を交付する場合、その対象者についてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）により受けられるサービスとしてどのようなものが期待されるか。
- 一定の基準（例えば、重症度）に基づき等級を定めることについてどう考えるか。また、医療費助成の対象患者とそれ以外の患者で等級を分けることについてどう考えるか。
- 公正性を確保する観点から、難病手帳（仮称）の申請に当たり、例えば、あらかじめ指定された専門医の診断を要件とすることについてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）を交付する主体についてどう考えるか。
- 難病手帳（仮称）の交付申請手続について、特に留意すべき点（例えば、写真を添付するかどうか等）があるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 対象者を特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）と難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）の患者に限定するなら、やらない方がいい。
- ◇ 手帳取得のインセンティブとして手帳にどのようなサービスを付けることができるのか検討すべき。
- ◇ 難病は症状の変動があるし、軽症者にも重症者と同じ悩みがあるので、手帳には等級や重症度等を設けるべきではない。
- ◇ 現在でも医療受給者証の更新の作業は事務負担が大きいので、難病手帳を別途創設するのであれば、事務負担の増加について十分検討しなくてはならない。

VII. 難病研究の在り方

1. 難病医療研究の対象について

- 研究の対象については、幅広く全ての希少・難治性疾患を対象とすべきではないか。
- 臨床調査研究分野と研究奨励分野の区分けについてどのように考えるか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 研究の対象については、幅広く全ての希少・難治性疾患を対象とすべきである。
- ◇ 研究段階（実態調査、疾病登録、予後調査、臨床試験）別に募集すべきであり、臨床調査研究分野と研究奨励分野の区分けは意味がないのではないかと。

2. 難病医療研究の重点化について

- 難病医療研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべきではないか。
- 治療法の開発の中でも、特に医師主導治験を行う創薬実用化研究を推進する必要があるのではないかと。
- 効果的な創薬につなげるため、研究費の適正な評価と重点投資が必要ではないかと。
- 効果的な臨床研究から治験に移行するため必要な施策はどのようなものか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 申請時に研究の計画や体制、過去の実績等の提出を求めるなど、補助金の審査を厳格化し、研究の質の向上を図るべき。
- ◇ 実態調査、疾病登録、予後調査、臨床試験といった段階のどこに資源を投入するのか、事業の経営の観点から管理する仕組みが必要。
- ◇ 疾病登録等を患者と連携して行うため、すべての疾患について患者団体を立ち上げることが必要。
- ◇ 患者団体は患者が自主的に立ち上げるものであり、こうした自主的な活動に対する支援が必要である。特に、希少な疾患は自力で団体を作ることが難しいので、支援の必要性が高い。

- ◇ 当事者の組織の在り方について、研究者・医療従事者と認識を共有することが必要ではないか。
- ◇ オーフアンドラッグの国内未承認薬の円滑な利用について検討すべき。

3. 総合的な難病研究の実施について

- 関係者、関係各省等が一体となった難病研究開発の総合戦略が必要ではないか。
- 難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるような仕掛けが必要ではないか。
- 製薬企業等が難病医薬品開発に積極的に参加しやすくなるための環境整備としてどのようなものが必要か。

4. 研究成果等の還元について

- 研究の進捗状況、成果を、患者、国民にわかりやすく伝えることが必要ではないか。
- 患者にとって、研究成果が還元されていることを実感できるような仕組みはどのようなものか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 研究成果をまとめ、研究誌を創刊することが必要。
- ◇ 患者も研究に協力したのだから、研究の進捗状況をできるだけわかりやすく説明してもらえる機会を設けてほしい。
- ◇ 研究成果を公開するためのホームページを開設すべきではないか。

5. 難病研究の国際連携の在り方について

- EUオーファネット、米国CDCとの連携が必要ではないか。
- 創薬、患者団体支援の観点からも、国際共同が必要でないか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 日本も体制を整えた上で、CDCやEUオーファネットなどの希少疾患のネットワークやオフィスと連携をとるべき。

Ⅷ. 就労支援の在り方

1. 就労支援に必要な施策について

難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理について、どのような施策を講じるべきか。

(1) 患者への支援：

- 難病の特性に応じた相談支援の在り方についてどう考えるか。
- キャリア支援、リワーク支援、職場適応支援など、難病の特性に応じた施策としてどのようなものが考えられるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 疾患ごとの職種の適性や自己管理の支援が重要。
- ◇ 発病したときにすぐに仕事を辞めず、就業が継続できるかどうかきちんと考えられるよう、情報提供をすることが必要。
- ◇ 障害者総合支援法施行後は、難病患者が障害福祉サービスにおける就労支援施策を円滑に利用できるようにしてもらいたい。
- ◇ 都道府県によって難病患者が職業訓練を受けられるところと受けられないところがあると聞いているので、全国的に受けられるようにすべき。
- ◇ 難病患者の復職支援については、医療機関と職場との関係、コミュニケーションが重要であることから、病院での復職支援も重要。

(2) 企業への支援：

- 難病に関する知識の普及啓発（通院への配慮、職場での配慮等を含む）についてどう考えるか。
- 企業に対する雇用促進のための支援策（助成金等）の在り方についてどう考えるか。
- 医療機関と企業の連携についてどう考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 難病患者は就職が困難であるし、自身が難病患者であることを職場に隠して働く者も多い。難病に対する理解を広く社会に浸透させ、偏見・差別をなくすことが必要。

- ◇ 職場での、通院への配慮や安全配慮などが重要。
- ◇ 難病患者が働くにあたっては、患者が無理なく働けるよう、医師・事業主・職員等が認識を共有することが重要。
- ◇ 重要なのは企業側のとまどいや誤解を解消すること。国の方で、CMなどを活用し、企業への広報啓発をやってほしい。
- ◇ 難病の広報は、関係機関だけでなく、広く社会一般に対して行うべき。これは就労支援だけでなく、難病患者の偏見・差別を解消することにも寄与する。
- ◇ 福祉の分野では、民間の就職斡旋業者等が、幅広いネットワークと丁寧な相談対応によって、有効に機能している。難病についても、民間の力を活用してほしい。
- ◇ 民間の就職斡旋業者等の中には気をつけた方がいいところもあるので、注意すべき。

(3) 医療機関や就労支援機関への普及啓発：

- 医療機関への就労支援に関する知識の普及啓発についてどう考えるか。
- 就労支援機関への難病に関する知識の普及啓発についてどう考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 医療機関と就労支援機関の連携について啓発することが重要。

2. 就労支援に係る体制について

難病相談・支援センターとハローワークの役割や、難病相談・支援センター、ハローワーク、医療機関、難病患者、家族の連携についてどう考えるか。

<難病在宅看護・介護等WGにおける主な意見>

- ◇ 難病相談・支援センターとハローワークや都道府県等の担当者同士が顔の見える関係を築き、連携に取り組んでいる事例もあることから、関係機関の連携体制の強化を行うべき。
- ◇ ハローワークに難病に関する知識を提供したり、保健医療福祉の機関に就労に関する情報を提供したりして、連携を図ることが重要。
- ◇ 難病相談・支援センターだけで全てをやろうとせずに、ハローワーク等とうまく連携することが重要。
- ◇ 難病相談・支援センターにおける就労支援については、近年、資料や研修

が充実してきており、患者の自己管理の支援やハローワークとの連携など、形が整いつつある。

Ⅸ. 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

1. 難病対策の対象とすることについて

小慢対象疾患(514 疾患)のうち、難病対策の対象ともすべき疾患の考え方はどのようなものか。

2. 対応する医療機関の課題について

成人後に、小児期からのかかりつけの医師及び成人疾患の診療に携わる医師が診療することについて、どのような課題があり、どのような対応が必要となるのか。

3. 治療研究データの連続性の課題について

現行の小慢事業の収集データと特定事業のデータの連続性・整合性を取る必要があると考えるが、考慮すべき事項はどのようなものがあるのか。

4. 総合的な難病施策実施にあたっての課題について

総合的な難病施策の実施を検討する際に、特に、小慢事業トランジション患者に対して配慮すべき事項はあるのか。

<難病研究・医療WGにおける主な意見>

- ◇ 患者は小児から成人にかけて継続して困難を抱えていることから、是非、一緒になって、シームレスな支援の在り方を検討し、難病対策で対応できる部分は対応すべき。
- ◇ 小児慢性特定疾患治療研究事業と難病対策の対象疾患の関係性について調査を行い、成人移行後の患者の抱える課題を明確にした上で、解決すべき課題について、難病対策委員会や本 WG で対応するという手順がよいのではないか。