

難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ及び 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループの 開催について

1. 目的

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）及び児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）の附則に基づく施行5年後の見直しについて、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会（以下「合同委員会」という。）において、令和元年6月28日に「今後検討すべき論点」をまとめたところである。

この「今後検討すべき論点」に掲げられた論点について、専門的見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、「難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ」及び「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」を開催する。

2. 開催するワーキンググループ

(1) 難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ

難病患者及び小児慢性疾病児童等に対する医療費助成の在り方、難病の治療研究の推進、医療提供体制の整備（主に「今後検討すべき論点」の2～4）

(2) 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等の療養生活の環境整備、就労支援、福祉支援、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の在り方（主に「今後検討すべき論点」の5～8）

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、支援者、学識経験者（医療、法律、経済等）、自治体及びその他の関係者とする。

(3) 座長は、構成員の中から厚生労働省健康局長が指名する。

(4) 本ワーキンググループの任期は1年とする。

(5) 本ワーキンググループは、必要に応じて、その他の学識経験者等の出席を求めることができる。

4. その他

- (1) 会議の庶務は、厚生労働省健康局難病対策課において処理する。
- (2) 会議は、原則公開とする。ただし、公開することにより、個人情報の保護に支障を及ぼすおそれがある場合、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又は公平・公正・中立な議論に影響を及ぼし、構成員の意見交換や議論に支障を来す可能性がある場合は、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関し必要な事項は、座長が厚生労働省健康局長と協議の上、これを定めるものとする。
- (4) 緊急その他やむを得ない事情のある場合は、座長の認めるところにより、文書その他の方法により、ワーキンググループの議事を行うことができる。議題の内容から合理的に判断して、ワーキンググループを参集して開催する必要がないと座長が認める場合も同様とする。

5. 検討スケジュール

本年7月末頃から検討を開始し、本年秋頃を目途に、ワーキンググループごとに議論を整理し、合同委員会に報告する。

難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ構成員名簿

- ◎五十嵐 隆 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 理事長
- 井田 博幸 東京慈恵会医科大学小児科学講座 教授
- 小幡 純子 上智大学大学院法学研究科 教授
- 勝野 二徹 豊田市 福祉部 障がい福祉課長
- 駒村 康平 慶応義塾大学経済学部教授
- 佐藤 雄一郎 東京学芸大学教育学部准教授
- 嵩 さやか 東北大学大学院法学研究科教授
- 西村 万里子 明治学院大学法学部政治学科 教授
- 羽鳥 裕 公益社団法人日本医師会常任理事
- 福島 慎吾 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
- 本間 俊典 あせび会（希少難病者全国連合会）監事
- 水澤 英洋 国立精神・神経医療研究センター理事長
- 森 幸子 日本難病・疾病団体協議会代表理事
- 矢内 真理子 東京都福祉保健局 技監
- 八鍬 栄次 相模原市 健康福祉局 保健所 疾病対策課長
- 山野 嘉久 聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学 教授
- 和田 隆志 金沢大学大学院医薬保健学総合研究科教授

(◎ : 座長)

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ委員構成員名簿

- 江口 尚 北里大学医学部公衆衛生学 講師
- ◎小国 美也子 鎌倉女子大学児童学部 教授
- 小倉 加恵子 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター病院
こころの診療部 児童・思春期メンタルヘルス科
- 加治 正行 静岡市 保健所長
- 城 貴志 滋賀県社会就労事業振興センター 理事長
- 高橋 郁美 新宿区保健所長
- 高橋 昭彦 特定非営利活動法人うりずん 理事長
- 田中 佐和子 滋賀県東近江健康福祉事務所地域保健福祉係主幹
- 中田 勝己 長崎県福祉保健部長
- 根本 暁子 柏市 地域保健課長
- 本間 俊典 あせび会（希少難病者全国連合会）監事
- 福島 慎吾 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
- 森 幸子 日本難病・疾病団体協議会代表理事
- 両角 由里 長野県難病相談支援センター
- 横内 宣敬 千葉大学医学部附属病院地域医療連携部

(◎ : 座長)