

## 新しい難病対策に向けて急展開

### 平成26年度の法制化も視野に入れて審議会等において検討中

—各県難病相談支援センターも重要な焦点に—

#### ●障害者総合支援法に「難病」が加わる—平成25年4月から実施の予定

審議会等での主な重要検討課題

- ・障害者総合支援法に入る「難病」の定義と範囲
  - ・障害者総合支援法で難病患者が利用できる福祉サービス
  - ・難病相談支援センターの法的位置づけと予算・人員配置をどう考えるか等
  - ・難病拠点病院構想について
  - ・難病手帳について
- など

#### ●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」に設置された2つのWG(ワーキンググループ)は6月中に3回目が開催。

- (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)  
第3回 6月18日(月) 開催
  - (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)  
第3回 6月15日(金) 開催
- ・難病対策委員会は7月、8月中に2回ないし3回開催予定
  - 中間報告(まとめ?)の予定

#### ●患者団体は厚生労働省(健康局長ほか)とのロング意見交換会開催準備中(第1回 7月1日、第2回 8月4~5日(2日間))。問い合わせは一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(以下、JPA) 電話03-6280-7734へ。

\*各難病相談支援センターは、2つのワーキンググループ、難病対策委員会での配布資料、議事録について下記ホームページに掲載されておりますので、次ページ以降の資料とあわせてご注目ください。

- (1) 難病研究・医療ワーキンググループ  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000ahdf.html#shingi124>
- (2) 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000000ahdf.html#shingi123>
- (3) 難病対策委員会  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f2q.html#shingi35>

JPAのホームページ内「リンク集」からもご覧いただけます。

<http://www.nanbyo.jp/rink.html>

\*なお、各難病相談支援センターと厚生労働省との意見交換会も実現の可能性?

#### ◆資料

- ①「難病相談支援センターのあり方」に関する提言  
—「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班(研究代表者 新潟大学 西澤 正豊)(以下、西澤班)……………2
- ②難病相談支援センターの役割について  
—全国難病センター研究会 事務局長 伊藤たてお(一般社団法人日本難病疾病団体協議会 代表理事)……………5
- ③難病相談支援センターの取組例— 西澤班 ……………8
- ④難病相談支援センターのあり方に関する緊急フォーラム(平成24年5月9日)配布資料—西澤班……………10
- ⑤総合的な難病対策に向けた検討課題  
—厚生労働省健康局疾病対策課 作成……………32
- ⑥全国難病センター研究会第17回研究大会(徳島)で提起された当会の組織構想(川尻案)……………33

※①~③の資料は第2回難病在宅看護・介護等ワーキンググループ(平成24年5月29日開催)配布資料