

(資料4)

## 小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会の設置について

### 1. 設置目的

小児慢性特定疾患の治療研究事業を行い、もってその研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて患者家族の医療費の負担軽減にも資することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する制度である小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）が昭和49年度以来実施されてきたところである。

創設以来、4半世紀が経ったことから、今日的視点で本事業の目的、内容等を見直し、今後とも慢性疾患をもった子どもたちに適切な医療やサービスを安定的に提供できる事業となるよう検討するため、有識者と患者代表等の御意見を頂くことを目的として、本検討会を開催することとした。

### 2. 検討課題

概ね次の事項等について検討する。

- (1) 小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しの考え方について
- (2) 医療サービスのあり方（対象疾病、対象者）について
- (3) 福祉サービス（在宅福祉、就学、就労）等、調査研究の内容について
- (4) 自己負担等経済的側面について

### 3. 構成

本検討会は、医療、患者団体、行政、福祉、教育、報道機関等幅広い分野の関係者を委員として参集する（おおむね13名程度の委員を参集）。

小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会

委員名簿

(敬称略、五十音順)

氏名	所属
及川郁子 <small>おいかわいくこ</small>	聖路加看護大学看護学部教授
大久保さつき <small>おおくぼさつき</small>	東京都衛生局健康推進部母子保健課長
加藤忠明 <small>かとうただあき</small>	日本子ども家庭総合研究所小児保健担当部長
○神谷 齊 <small>かみやひとし</small>	国立療養所三重病院長
◎鴨下重彦 <small>かもしたしげひこ</small>	賛育会病院長
小林信秋 <small>こばやしのぶあき</small>	難病の子ども支援全国ネットワーク専務理事
高松鶴吉 <small>たかまつつるきち</small>	九州保健福祉大学保健科学部教授
永井邦子 <small>ながいくにこ</small>	和歌山県子ども保健福祉相談センター所長
南 砂 <small>みなみまさご</small>	読売新聞社編集局解説部次長
柳澤正義 <small>やなぎさわまさよし</small>	国立大蔵病院長
山城雄一郎 <small>やましろういちらう</small>	順天堂大学医学部小児科教授
山本昌邦 <small>やまもとまさくに</small>	横浜国立大学教育人間科学部教授
雪下國雄 <small>ゆきしたくにお</small>	日本医師会常任理事

◎座長 ○副座長