

J P A事務局ニュース No.15-2011年8月4日----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（J P A）事務局  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

<情報提供>

□国立保健医療科学院の紀要・研究情報誌『保健医療科学』の最新号は、  
「今後の難病対策のあり方について」の総特集です。  
ホームページで、全文が入手できます。

<http://www.niph.go.jp/toshokan/home/data/60-2/j60-2.html>

金澤一郎先生（難病対策委員会委員長）が「今後の難病対策への提言」を、  
疾病対策課が「今後の難病対策について－行政の視点から－」を、  
児玉知子先生（国立保健医療科学院）と富田奈穂子先生（慶応義塾大学）が  
連名で「難病・希少疾患対策の国際的な動向」をまとめています。  
これらの論文は、今後の国の施策の方向を考えていくうえでも、  
しっかり読んでおく必要があると思います。

《目次》

巻頭言

■ 今後の難病対策のあり方について 林謙治（806KB）

特集 今後の難病対策のあり方について

■ 今後の難病対策への提言〈総説〉 金澤一郎（834KB）

■ 今後の難病対策について－行政の視点から－〈総説〉

中川義章，中田勝己（1048KB）

■ 重症難病患者の療養支援のあり方〈総説〉 糸山泰人（832KB）

■ 臨床調査個人票の有効活用及び臨床データベースの構築〈総説〉  
金谷泰宏，木村映善，小林慎治，玉置洋，荻野大助，吉原博幸，  
千葉勉（1059KB）

■ 難病・希少疾患対策の国際的な動向〈総説〉 児玉知子，  
富田奈穂子（1035KB）

■ 地震災害時における難病患者の支援体制の構築〈総説〉  
金谷泰宏，橘とも子，奥田博子，島崎大，小林健一，玉置洋，  
荻野大助（996KB）

■ 表皮水疱症の再生医療〈総説〉 玉井克人（1080KB）

■ 筋萎縮性側索硬化症に対する治療法の開発〈総説〉  
青木正志（1279KB）

■ 神経・筋難病患者が装着するロボットスーツ HAL の医学応用に  
向けた進捗，期待される臨床効果〈総説〉  
中島孝（1912KB）

総説

■ 日本の介護給付パフォーマンスに関する国際的・相対的評価に

関する研究 ― OECD 国際比較データの分析から―  
森川美絵, 筒井孝子. (1159KB)

- 新たな難治性疾患の在り方検討チーム（第3回）が7月28日に開かれました。厚生労働省ホームページに資料が公開されています。  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2011/07/tp0729-1.html>
- 資料1-1 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方について  
論点メモ [36KB]
- 資料1-2 高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化について [1,221KB]
- 資料1-3 難治性疾患に関する研究事業の在り方について  
論点メモ [24KB]
- 資料2-1 東日本大震災における難病患者等への対応について [345KB]
- 資料2-2 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の検討状況について（全体版） [2,686KB]
- 資料2-3 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者の実態調査について [1,048KB]
- 参考資料 「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」報告書 [1,069KB]

<予定>

- 「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」は、予定どおり11月12日（土）東京・日本教育会館一ツ橋ホールにて開催します。  
また、翌日（11月13日）には、タイアップ企画として全国難病センター研究会・第16回研究大会が開催されます。  
フォーラムは先日、第2回実行委員会を開き、企画などについて話し合いました。近日中に、チラシなども作成する予定です。  
とくに、今年は去年の倍以上の会場で行いますので、各団体からも大勢参加してくださいませよう、今から準備をお願いいたします。

\* このメールは、BCCにてJPA加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、FAX、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。  
(追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。)

\*-----\*

◇長らく、事務局ニュースを出しておりませんでした。そのことを反省しつつ、秋以降、予算や難病に関するうごきも活発になることから、不定期になりますが、震災関連情報もふくめ、JPA事務局ニュースとして配信することにしました。ご意見ご要望などもぜひお寄せください。(事務局長・水谷幸司)

-----\*

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
Japan Patients Association (略称 J P A)  
事務局長 水谷幸司 Koji Mizutani  
〒 162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28  
飯田橋ハイタウン 610 号  
電話 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735  
URL <http://www.nanbyo.jp/>  
MAIL [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

-----\*