

◆◆ J P A 事務局ニュース <No. 22> - 2011 年 9 月 13 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

☆本日、第 13 回難病対策委員会が開催されました。

資料は既に厚労省ホームページに公開されています。

・厚生科学審議会疾病対策部会 第 13 回難病対策委員会 議事次第

<http://www.haisin.mhlw.go.jp/mhlw/C/?c=167209>

いよいよ今後の難病対策のあり方にむけての議論がスタートしました。

外山健康局長は冒頭あいさつで「社会保障と税の一体改革、障害者福祉制度改革等、他制度のうごきにあわせて、本委員会を集中的に開催して、今後の難病対策の在り方について検討していただきたい」との期待を述べ局長自身も委員会の最後まで出席しました。また、新任の山本尚子疾病対策課長が紹介されました。

委員会では、東日本大震災での対応についての報告と、新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（第 3 回）の報告が行われ、質疑の後、難病対策の現状について、1）研究、2）医療、3）保健・福祉、4）その他関連施策の 4 つに分けて資料に基づいた報告があり、委員からの感想を含めた自由討議が行われました。

次回、事務局（疾病対策課）が難病対策見直しの論点整理をして提示することで、終了しました。

キャリアブレインニュースで一部内容が紹介されています。

<http://www.cabrain.net/news/article/newsId/35519.html>

次回は 9 月 27 日（火）10 時から開かれます。

なお、その次の日程として 10 月 19 日（水）、11 月 10 日（木）が既に予定されています。

「社会保障と税の一体改革」「障害者制度改革・障害者総合福祉法」などのうごきをふまえ、来年度予算もふくめて「集中的に議論」という、「新たな難病（難治性疾患）対策の見直し」のうごきがいよいよスタートしました。

高額療養費制度の見直しや、総合福祉部会の「提言」で示された「難病について検討する会」の具体化などがどのように変わっていくのか。

私たちも、この難病対策委員会に注目しつつ、必要に応じて意思表示をしていかなければなりません。

11月12日の「難病・慢性疾患全国フォーラム」も、おおいに盛り上げていくことが大事になっています。

委員会には、当事者を代表して、あせび会（希少難病者全国連合会）監事の本間俊典氏とJPA伊藤たてお代表理事が委員として出席しています。

今回は、委員会の日程の公表が遅かったせいもあり、患者家族の傍聴も少なかったのですが、次回以降は、毎回傍聴席が患者家族で埋まるようにして、両委員を励ましつつ、患者家族の関心の高さを示しましょう。