

「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」の報告書について

「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」においては、平成13年9月14日より、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して検討を行ってきたところである。

同検討会の最終的な報告書のとりまとめについては、6月21日に開催された第10回検討会において、提出された報告書案に修正意見があり、とりまとめについては座長に一任されたところであるが、この度、座長の了承を経て、別添のとおり報告書が確定したので、公表する。

なお、報告書については、厚生労働省ホームページにおいても、公表することとしている。

「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」報告書

平成14年6月

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

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課

内 容

- 1 「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
- 2 「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
- 3 「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」報告書
- 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」開催状況

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

- おいかわいくこ
及川郁子 聖路加看護大学看護学部教授
- おおくぼさつき
大久保さつき 東京都衛生局健康推進部母子保健課長
(平成14年3月まで)
- かとうただあき
加藤忠明 日本子ども家庭総合研究所小児保健担当部長
- かみやひとし
○神谷 齊 国立療養所三重病院長
- かもしたしげひこ
◎鴨下重彦 賛育会病院長
- こばやしのがあき
小林信秋 難病の子ども支援全国ネットワーク専務理事
- たかまつつるきち
高松鶴吉 九州保健福祉大学保健科学部教授
- すみともまさみ
住友真佐美 東京都健康局医療サービス部子ども医療課長
(平成14年4月から)
- ながいくにこ
永井邦子 和歌山県子ども保健福祉相談センター所長
- みなみまさご
南 砂 読売新聞社編集局解説部次長
- やなぎたきみこ
柳田喜美子 日本医師会常任理事
(平成14年4月から)
- やなぎさわまさよし
○柳澤正義 国立成育医療センター病院長
- やましろういちろう
山城雄一郎 順天堂大学医学部小児科教授
- やまもとまさくに
山本昌邦 横浜国立大学教育人間科学部教授
- ゆきしたくにお
雪下國雄 日本医師会常任理事
(平成14年3月まで)

◎：座長

○：副座長（第3回までは神谷委員、第4回以降は柳澤委員）