難病対策の検討状況について

平成２４年８月現在

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 設置趣旨

難病対策に関する専門的事項について調査審議するために平成13年9月に設置。難病対策については、昭和47年より特定疾患治療研究事業を中心に難病に対する医療の給付と研究を進めてきており、それらを含め、難病対策全般について検討を実施。

2. 構　成

◎は委員長、○は副委員長

伊藤　たてお　日本難病・疾病団体協議会代表理事
小幡　純子　上智大学法科大学院教授
◎金澤　一郎　国際医療福祉大学大学院　院長
葛原　茂樹　鈴鹿医療科学大学教授
小池　将文　川崎医療福祉大学教授
水田　祥代　九州大学名誉教授・福岡歯科大学常務理事
広井　良典　千葉大学法経学教授
○福永　秀敏　(独)国立病院機構南九州病院長
本田　彰子　東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科教授
本田　麻由美　読売新聞東京本社記者
本間　俊典　あせび会(希少難病者全国連合会)監事
益子　まり　川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
眞鍋　馨　長野県健康福祉部長
道永　麻里　(社)日本医師会常任理事
山本　一彦　東京大学大学院医学系研究科教授

3. 開催実績

第13回難病対策委員会　平成23年9月13日
・難治性疾患対策の現状について
第14回難病対策委員会　平成23年9月27日
・今後の難治性疾患対策の在り方について
第15回難病対策委員会　平成23年10月19日
・これまでの委員会の議論の論点整理、難治性疾患の定義について
第16回難病対策委員会　平成23年11月10日
・関係者ヒアリング(NPO、難病支援センター、患者団体、研究者)
第17回難病対策委員会　平成23年11月14日
・関係者ヒアリング(患者団体、研究者等)、論点整理の修正
第18回難病対策委員会　平成23年12月1日
・中間的な整理、関係者ヒアリング(障害者雇用対策課)、論点整理の修正
第19回難病対策委員会　平成24年1月7日
・平成24年度難病対策予算、在宅看護・介護等の在り方等
第20回難病対策委員会　平成24年2月9日
・障害福祉施策のこれまでの検討状況、WGの設置
第21回難病対策委員会　平成24年7月3日
・ワーキンググループの検討状況の報告
第22回難病対策委員会　平成24年7月17日
・難病手帳(仮称)の在り方、今後の難病対策の在り方(論点整理)
第23回難病対策委員会　平成24年8月16日
・難病を持つ子どもへの支援の在り方、中間報告の取りまとめ

難病対策に係るワーキンググループ（WG）

1．設置趣旨

難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ（以下「WG」という。）を設置。

2．設置するWG

（1）難病研究・医療WG
　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
（2）難病在宅看護・介護等WG
　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

3．構成　◎は座長

（1）難病研究・医療WG
　伊藤　建雄　日本難病・疾病団体協議会代表理事
◎葛原　茂樹　鈴鹿医療科学大学教授
　千葉　勉　京都大学消化器内科教授
　福島　雅典　先端医療振興財団　臨床研究情報センター長
　本間　俊典　あせび（希少難病者全国連合会）監事
　山本　一彦　東京大学大学院医学系研究科教授
（2）難病在宅看護・介護等WG
　伊藤　建雄　日本難病・疾病団体協議会代表理事
　小倉　朗子　財団法人東京都医学総合研究所 研究員
　川尻　洋美　群馬県難病相談支援センター相談支援員
　春名由一郎　（独）高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター上席研究員
◎福永　秀敏　（独）国立病院機構南九州病院長
　本間　俊典　あせび（希少難病者全国連合会）監事

4．開催実績

第1回難病研究・医療WG　平成24年3月1日
・難病医療体制の現状と課題、難病研究の現状と課題
第2回難病研究・医療WG　平成24年5月18日
・難病の定義、範囲、医療費助成、難病医療提供体制、研究
第3回難病研究・医療WG　平成24年6月18日
・難病の定義・範囲、医療費助成、難病医療提供体制、研究、小慢事業のトランジション
第1回難病在宅看護・介護等WG　平成24年2月24日
・難病在宅看護・介護の現状と課題、難病相談・支援の現状と課題、患者団体支援、就労支援の現状と課題
第2回難病在宅看護・介護等WG　平成24年5月29日
・在宅看護・介護・福祉、難病相談・支援センター、難病手帳（仮称）、就労支援
第3回難病在宅看護・介護等WG　平成24年6月15日
・在宅看護・介護・福祉、難病相談・支援センター、難病手帳（仮称）、就労支援

JPA事務局ニュース <No.62> 2012年8月17日

＜発行＞ 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)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
ＪＰＡホームページ http://www.nanbyo.jp/

☆第２３回難病対策委員会、「中間報告」で難病対策の見直しを提言
難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現等の理念、難病の定義はできるだけ幅広くとらえ、法制化にむけての検討を要請

第23回難病対策委員会が8月16日に開催されました。今回は中間報告のとりまとめの議論とあって、マスコミも含め、患者団体からも多くの傍聴者が参加し、傍聴席は満席状態でした。辻副大臣が冒頭から終了まで出席しました。

議題は、１）難病を持つ子どもへの支援の在り方、２）今後の難病対策の在り方（中間報告）の二つ。

当日の資料は、厚生労働省ホームページにアップされています。
http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002hqq1.html

＜概要メモ＞

＊ このメモは事務局の傍聴メモに基づいて整理したものであり、議論の様子をできるだけ早く伝えることを重視し、私の責任で公表しました。細かなニュアンスなどは、後ほど出される正式な議事録を参照してください。 （ＪＰＡ事務局長 水谷幸司）

○辻副大臣が冒頭から最後まで出席しました。
○傍聴席はイスが足りないほどの満席状態でした。
○マスコミも各社が報道しました。

（１）難病を持つ子どもへの支援の在り方

泉陽子母子保健課長が資料説明

○小児から成人期への移行は難しい。
○同じ疾患名でも特定疾患治療研究事業を受けている患者と小児慢性特定疾患治療研究事業を受けている患者がある。理由は。
○（泉課長）推測だが、診断基準が難病（特定疾患）に比べて小児慢性は比較的緩やかなこと、医療費の自己負担が小児慢性の方が少額であることなど。
○小慢事業と特定疾患事業との区分けについては、包含しての法整備が必要ではないか。

○（泉課長）小慢事業は児童福祉法に基づく児童の健全育成の観点からの制度で難病の制度とは趣旨が違うので完全に包含することは難しいが、整合性をとる必要はある。
●（伊藤）難病対策委員会で小児難病の問題をとりあげるならば、難病のこども支援全国ネットワークなど小児難病団体からの話を聞く機会があった方がよいのではないか。
○難病を抱えながら小児から大人になった人への支援については、就労をはじめ様々な課題があることをしっかり書き込むべき。
○子どもの時期に抱えてきた問題、環境などが、大人になってからの治療にも影響をする。単に現在の病気についてのみをメインに診るだけでなく、成長する過程での問題や環境なども含めてとらえないと大切なことが抜けてしまうのではないか。
○シームレスな支援の中身として、たとえば生涯を通じた支援体制の充実ということも入れた方がよいのではないか。
○小児専門病院を指定するとあるが、県に一つを指定するというのは厳しいのではないか。
○難病相談・支援センターで難病の子どもや保護者の相談に対応するとなると、いっそう小児分野の体制整備、人員配置が必要とならないか。

（２）今後の難病対策の在り方（中間報告）について

疾病対策課・竹内課長補佐が中間報告（案）を説明。

○広く国民の理解をよびかけるなら、トランジションなどカタカナの用語は、できるだけ日本語にするようにしてほしい。
○難病、難治性疾患、希少・難治性疾患という表現は、できるだけ「難病」という言葉にしてほしい。
○（山本疾病対策課長）事業や検討会の名称になっているもの以外は基本的にそのように直す。

以下、中間報告（案）の章ごとに検討。

「はじめに」「１．難病対策の必要性と理念」
とくに意見なし。

「２．定義、範囲のあり方」
○はじめの○に「ごくまれ」という言葉がある。一方で定義の方では「比較的まれな疾病」とある。誤解を招きかねない。最初の方は「まれ」で十分ではないか。
→「ごく」をとる。
○個別施策というのは医療費助成のことを指すのか。
→医療費助成や福祉サービスなどの施策を指す。

「３．医療費助成の在り方」
●（伊藤委員）「医療費助成＝福祉的な側面」という表現について、対策要綱以来現在

までの対策の記述では医療費助成は柱の一つという表現なのに、ここでは「側面」とされている。制度の趣旨からみて適切な表現ではないように思う。
○（外山健康局長）経過としても研究事業として行ってきた。医療費の助成は実情としてはあったが、ここで柱としてやってきたと書くかどうかは整理の仕方。中間報告は、医療費助成をしっかり前に押し出していきたいという趣旨なのでご理解願いたい。
●（伊藤委員）言葉が一人き歩きしていくこともないとはいえない。この表現をそのままにしておくと今後よくないことも起きかねない。
○（山本課長）確かに現在も５本柱の一つになっているが、その趣旨は受給者証の裏面に書いてあるとおり、公費負担により受療を促進することによって研究をすすめるということになっている。
○（金澤委員長）研究に協力していただいた見返りとして実施されてきたことは事実。（伊藤委員は懸念するが）医療費助成は、今後、残さなきゃいけないと報告では言っているので、文章のつながり上、表現はこのままでいきたい。
○予算上は研究費だが目的は研究と自己負担軽減ということで、医療費助成はけっして付け足しではない。
○がん対策などとの違いを出すためには、研究事業を錦の御旗にした方が社会的理解は得られるのではないか。
●（伊藤委員）がん対策など他の制度でも患者の医療費負担の大変さがあるならば、そちらにこそ医療費助成をすべきである。そのように前向きにとらえることが必要ではないか。
○制度の見直しの必要性について、超過負担の解消と、安定的なしくみにするためには法制化が必要であることをわかるように書いてほしい。都道府県が上乗せして独自に対象にしている疾患についてはぜひ対象に加えてほしい。自治体の指定する専門医、医療機関ということになると公平性が大事。指定する基準を示してほしい。認定手続きについても自治体の負担軽減、調査個人票の改善をお願いしたい。

「４．福祉サービスの在り方」
○障害程度区認定などこれから自治体が何をしなければならないのかなどスケジュールを示してほしい。とくに障害者施策の権限は難病対策とは違うことから権限委譲のことなども考える必要があるとの指摘がありました。

「５．難病相談・支援センターの在り方」
○（山本課長）（前の議題で伊藤委員から出された意見に関連して）小児難病当事者からの相談など、難病相談・支援センター一つですべてをやっていくことは難しい。さまざまな社会資源との連携でやっていくということを基本としたい。
○自治体でも窓口はふえてきている。今後、難病患者はどこの窓口でも相談できるということにしていくこと。その連携のとり方をはっきりさせれば対応可能かと思う。

「６．難病手帳（カード）（仮称）の在り方」
●（伊藤委員）今後の検討のなかでは、一人がたくさんいろんな手帳をもたなくてよいような工夫をしてほしい。

「７．難病研究のあり方」
○「研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべき、特に…」という表現について、書きぶりによっては桁違いの予算が必要になるが、確保が難しく限られた予算のなかでとなれば、疾患も限定的になりかねない。表現に工夫がほしい。

「８．医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方」
○がん対策でも、拠点病院、基幹病院という構想が出されているが、現実にはその態勢をとることは簡単ではない。難病でそれができるのか疑問。設置の役割などをもう少し明確にしてほしい。
○（福永ＷＧ座長）たしかに簡単ではないが、現行の医療機関や体制をさらに発展させるかたちの再編は可能と思うし、それでやっていきたい。
○拠点病院、基幹病院は、患者からみるとどっちが何なのかわかりづらい。患者にわかりやすくした方がいい。２次医療圏に１つと言われると自治体は厳しい。２次医療圏は一般医療の完結ということなので、そこまでしなくてもよいのではないか。地域の医療事情に配慮して、というような表現を加えてほしい。
○（外山局長）患者が利用しやすくすることと、難病の特性を考えると専門性の高い病院を整備していかないと追いつかないということがあるが、２次医療圏というのは福祉と医療を整備すべき空間ということになるので、患者の利用しやすさから考えると、そこ（２次医療圏に一つ）を目指すべきではないかと思う。ただし患者は必ずこの病院で受療しなければいけないという考え方ではなく、あくまで方向性として考えた。現実からかけ離れているという指摘であれば考え直す必要があるが。
○あるべき方向はわかるが、現実問題として、診断してもらう際に、難病専門医など人材を２次医療圏に一つ置けるほど整備できるのか。未整備のままで始まって、逆に信頼できないことにならないかと心配する。
○（山本課長）基幹病院は、高度先進的な難病の診断というよりは、地域で患者が暮らしていけるための地域生活の医療の拠点という意味。拠点病院は、どこに行っても診断がつかない患者のために、高い信頼性と専門性をもつ病院を各県に一つ、というイメージである。
○（福永ＷＧ座長）「年に１回は拠点病院にかかる。ふだんは基幹病院にと。
●（伊藤委員）前から発言しているが、毎年１回、遠くの病院に行かざるを得ないというのでも患者はかなりの負担になることも考慮してほしい。
○拠点病院が整備されるのは大事だと思っている。国の支援をぜひお願いしたい。

「９．就労支援のあり方」
●（伊藤委員）難病を障害者雇用率の対象に入れることを目指す、というような表現で報告に入れることはできないか。
○（疾病対策課）他制度における検討会も開かれており、そこもふまえないと、この委員会からの意見として軽々には書けない。

「１０．難病を持つこどもへの支援の在り方」
○こどもが成人し大人になるまでの、自立に向かっていくうえでの支援が必要ということを、課題としてぜひ入れてほしい。

○小児専門病院というのは、小児総合病院というイメージなのか、小児の科ごとの専門病院をたくさん作るというイメージか。
○（山本課長）各県に１つないし２つくらいの拠点病院というイメージ。

「１１．小児難病患者の移行期の支援の在り方」
とくに発言なし。

以上で議論は終わり、出された意見を反映させて字句の修正を行い、最終的には委員に見せたうえで金澤委員長が報告書としてまとめることで終了しました。

この「中間報告」は、報告書の「おわりに」にあるように、今後成文化されて、親部会である厚生科学審議会疾病対策部会（８月 22 日を予定）に報告されます。

その後は、今後検討するとされた課題について秋以降の難病対策委員会、ＷＧでさらに検討を行い、最終報告をまとめるとともに、行政サイドでは「法制化の要否の検討が必要なものについては、早急に検討作業に取り組むよう要請する」とされています。

辻副大臣はこれをうけて委員会終了前のあいさつのなかで、「近く、私が座長をしている検討チーム（新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム）を開き、省内での検討に入りたい」と述べているように、今後は、法制化にむけての政府内、厚生労働省内での作業が進むことになります。その最初の関門は、８月末にまとめられる来年度予算の概算要求です。この中間報告の成果が、厚生労働省概算要求にどのように反映されるのかにも、おおいに注目したいと思います。

福祉サービスについては、既に成立した障害者総合支援法の施行が来年４月からに決まっており、その対象範囲および受けられるサービスの在り方や支給決定のしくみなどがどうなっていくのか、体制整備をどうするのかにも注目していく必要があります。

中間報告は最後に、「関係各方面からの積極的なご意見を期待するとともに、本委員会としても総合的な難病対策の構築を目指し、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい」と結んでいます。8 月 18 日には厚生労働省主催の患者団体との意見交換会が行われます。

この中間報告が終着点ではもちろんなく、いよいよ、これからが具体的な施策の実現に向けての私たちの本当の正念場になるといえるでしょう。

ここを出発点として、私たちも積極的に患者・家族の声を国に届けていくとともに、患者が中心、私たちが主役という立場からの提案を、引き続き、あらゆる場面で行っていく必要があると思います。

まだまだ暑い夏は続きます。

（水谷幸司）

「今後の難病対策のあり方に関する研究」の概要

１．研究課題名

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業　指定研究分野）

今後の難病対策のあり方に関する研究（平成 22～24 年度）

２．研究目的及び研究体制等

（１）研究目的

本研究は、わが国及び諸外国における「過去」の難病対策の動向や成果を分析し、「現在」の難病対策の基盤となる研究開発環境を整備するための方法論を開発し、「将来」の難病対策のあり方を検討することによって、今後の難病対策を推進する上で行政が抱える様々な課題に対して政策的提言を行うことを目的とする。

（２）研究代表者

松谷 有希雄　国立保健医療科学院　院長

（３）主な研究内容

①希少・難治性疾患登録システムの開発

②希少・難治性疾患に関するデータの活用方法の検討

③希少・難治性疾患拠点病院のあり方に関する検討

④希少・難治性疾患の類型化に関する検討

⑤希少・難治性疾患に関する技術評価の方法論の開発

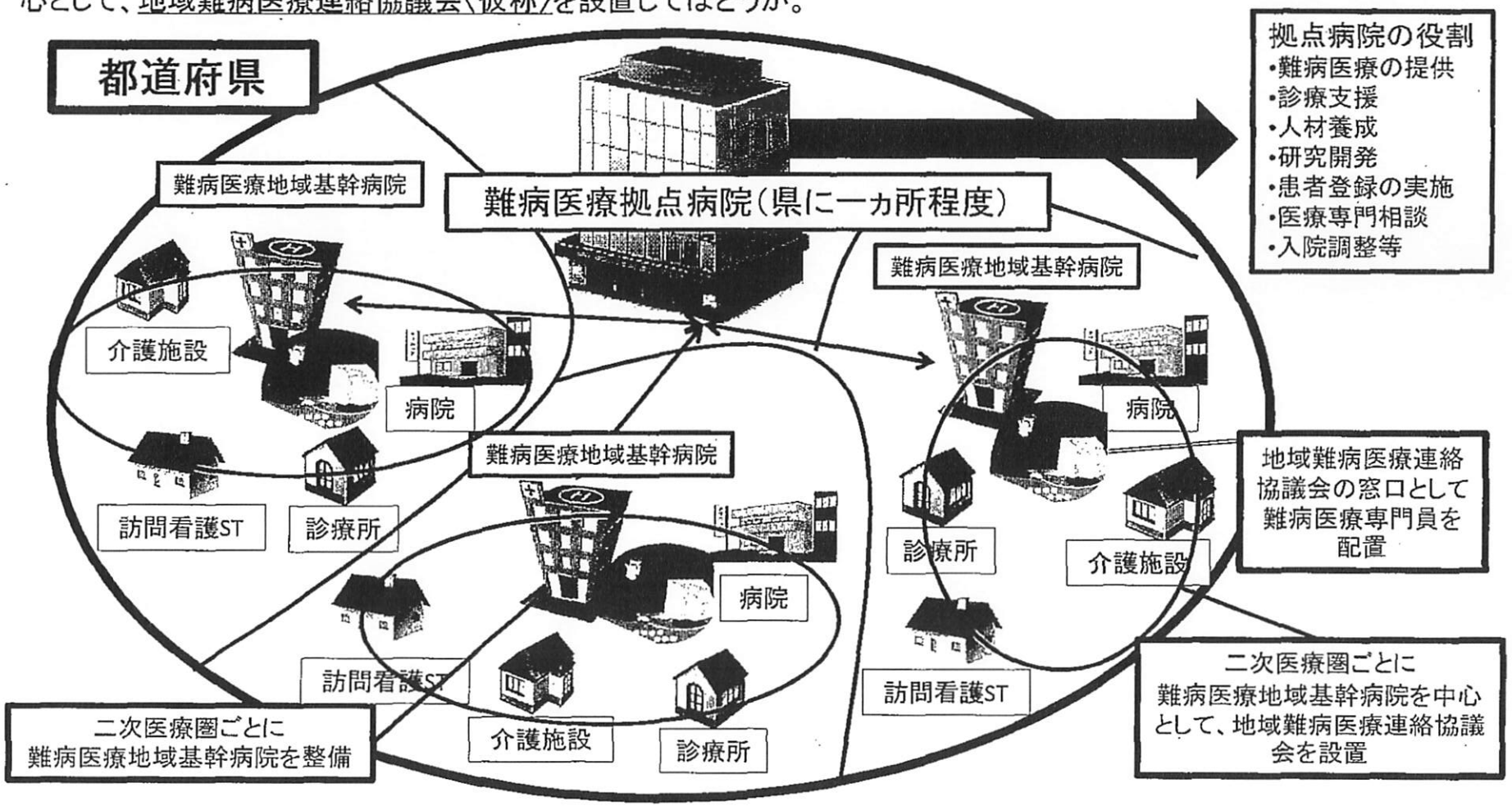
⑥国際共同研究・国際連携の推進方策の検討

⑦希少・難治性疾患研究の活性化の方策の検討

難病医療提供体制のイメージ（案）

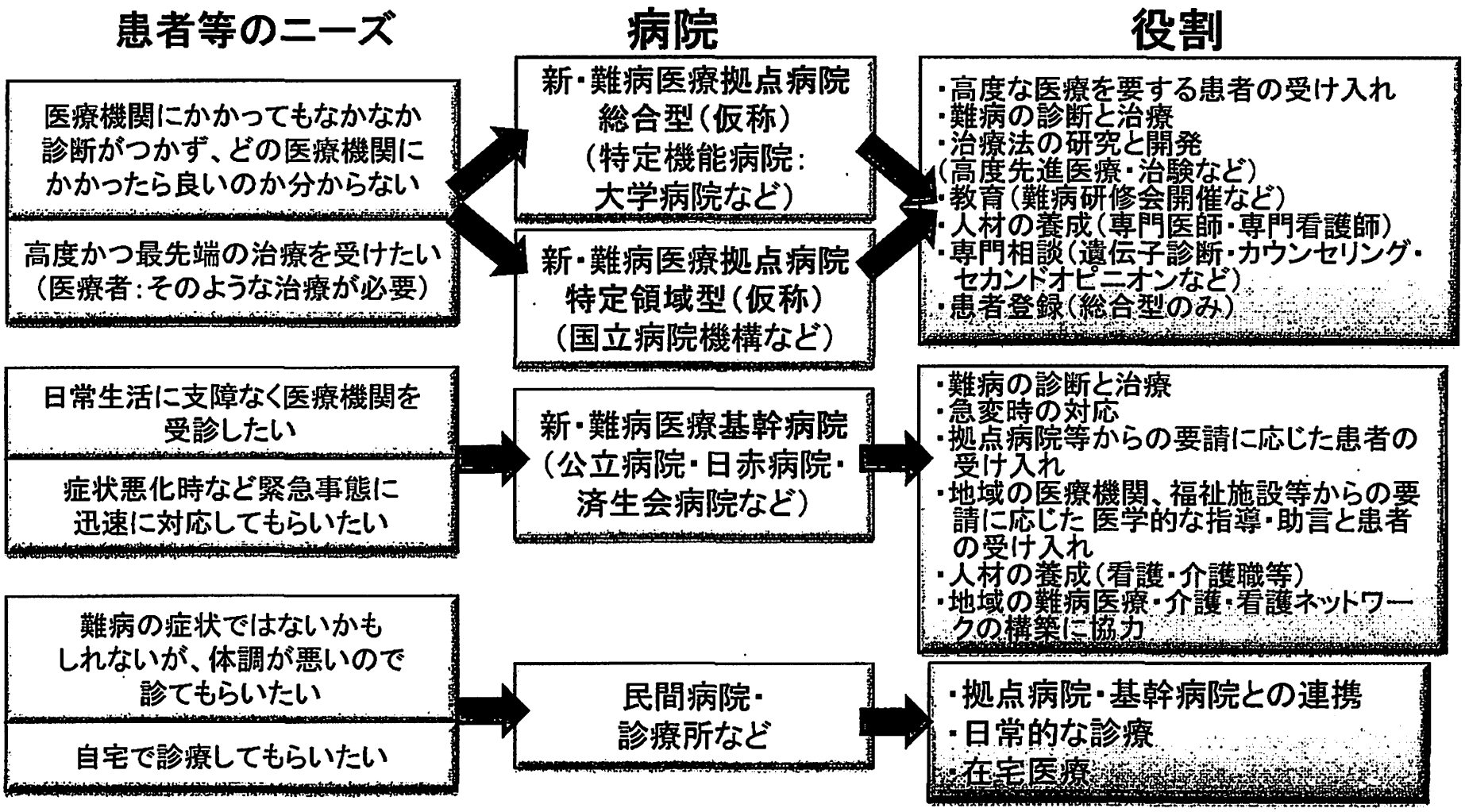
参考資料2－7

- 難病には多くの希少疾患が含まれているため、質の高い医療を提供し、地域における医療の均てん化を進めるためには、難病医療拠点病院（仮称）を整備する必要があるのではないか。
- さらに、難病医療拠点病院（仮称）と連携し、（二次医療圏を念頭とした）地域の難病医療の提供、関連施設（病院、診療所、介護施設等）との連携等を担う「難病医療地域基幹病院（仮称）」も併せて整備する必要があるのではないか。
- 地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院〈仮称〉を中心として、地域難病医療連絡協議会〈仮称〉を設置してはどうか。



新・難病医療拠点病院等の目的

追加参考資料



＊新・難病医療拠点病院が基幹病院にもなりうる。（長期療養の場についても要検討）

慢性疾患のある子どもとその家族の多様な課題と要望

慢性疾患のある子どもとその家族の要望を、検討会で患者団体１２団体から聴取した結果、「より良い医療」、「安定した家庭」及び「積極的な社会参加」、を実現することに集約された。

（1）より良い医療：より良い医療を受け、可能な限り治癒・回復を図ること
・小児医療は、治療技術の進歩が目覚ましい分野であるが、今後も、さらなる研究の推進、診療の向上によって、より良い医療を実現することが必要である。

（2）安定した家庭：家族がまとまりながら慢性疾患のある子どもを支えつつ、家族全員がそれぞれの人生を充実して送ること
・家庭で療養を続ける慢性疾患のある子どものケアは、家族がその大部分を担っているため、家庭が安定することは、慢性疾患のある子どもが心配なく療養を続けるために欠かせない。一方、子どもが病気になることは、親やきょうだいの家族関係や職場における状況といった社会との関係にも影響を与えるため、ケアの負担軽減や家族の支援等が要望されている。

（3）積極的な社会参加：慢性疾患のある子どもの教育や就職等の社会参加を全うすること
・本来、持って生まれた能力の可能性を十分に発揮し、させたいという要望又は社会に参加したいという要望は強く、本人の能力や必要なケアなどの状況に応じて、これらが十分に行われるよう支援することが必要。

これらの要望を実現するためには、
様々な活動主体が、協働することが必要。

行政、医療機関、民間による社会支援活動、慢性疾患のある子どもと家族、患者家族会、民間支援団体等による協働が必要であり、これらの活動主体には、今後も大きな役割を担うことが期待される。

出典：平成14年　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

特定疾患治療研究事業と小児慢性特定疾患治療研究事業の関係

小児慢性特定疾患　514疾患, 10.9万人 (給付人員)

難病（医療費助成あり）　56疾患のうち19歳以下の患者　1.2万人(総数の1.8%)

*難病で患者数の多い主な疾患

【0～9歳】	1,699人
・モヤモヤ病	377人
・特発性血小板減少性紫斑病	226人
・重症筋無力症	163人
・再生不良性貧血	130人
・強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	105人
【 10～19歳】	10,850人
・潰瘍性大腸炎	2,906人
・モヤモヤ病	1,361人
・クローン病	1,355人
・全身性エリテマトーデス	1,156人
・特発性血小板減少性紫斑病	626人

*平成22年度　衛生行政報告例　第67表
特定疾患（難病）医療受給者証所持者数より抜粋

*難病で小慢と重複する疾患
15疾患, 1832人 (小慢登録は15,240人)

	( )内は小慢登録人数
・特発性血小板減少性紫斑病	852人(571人)
・間脳下垂体機能障害 (7疾患)	311人(12,747人)
・原発性免疫不全症候群	256人(754人)
・特発性拡張型心筋症	108人(71人)
・表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	108人 (致死性表皮水疱症2人)
・肺動脈性肺高血圧症	68人(149人)
・ライソゾーム病	50人(311人)
・ミトコンドリア病	27人(188人)
・肥大型心筋症	20人(272人)
・亜急性硬化性全脳炎	14人(23人)
・副腎白質ジストロフィー	8人(66人)
・バッド・キアリ症候群	4人(門脈圧亢進症41人)
・重症多形滲出性紅斑 (急性期)	4人(19人)
・拘束型心筋症	2人(16人)
・家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	0人(10人)

小児慢性特定疾患で登録数の多い疾患

・成長ホルモン分泌不全性低身長症	11,783人
(難病「間脳下垂体機能障害」と重複)	
・クレチン症	5493人
・1型糖尿病	4712人
・白血病	4526人
・甲状腺機能亢進症	3473人
・ウエスト症候群	2446人
・ネフローゼ症候群	2304人
・ファロー四徴症	2046人
・胆道閉鎖症	2019人
・心室中隔欠損症	1976人

平成23年度　小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究より抜粋

資料２

難病を持つ子どもへの支援の在り方

１．現状

○　特定疾患治療研究事業受給者約７０万７千人のうち、２０歳未満の人は約１万３千人、小児慢性特定疾患治療研究事業（難病を含む慢性疾患を対象）の受給者は約１０万９千人である。

○　子どもの難病の主な特徴

・乳幼児早期に発症する疾患が多く、罹患期間が長期にわたる
・入院を要したり、補充療法、厳格な食事療法等、濃厚な治療を要することが多い
・心身の発達の遅れがみられたり、運動制限など日常生活の制限を要することがある
・稀少な疾患が多い
・成長期にあるため、疾患の治療のみならず、年齢相応の発達（身体的、知的、社会的等）を実現できるよう支援が必要となる

○　難病を持つ子どもに対する支援策

特定疾患治療研究事業
小児慢性特定疾患治療研究事業（難病を含む慢性疾患を対象）、
小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業、療育指導事業

２．課題

○　小児の難病について適切な診断・治療が受けられるための、医療及び研究の体制の充実

○　難病患児を支える家族について、相談支援、ケアの負担軽減等を図る体制の充実

○　難病患児の学校生活、社会参加等を支援する体制の充実

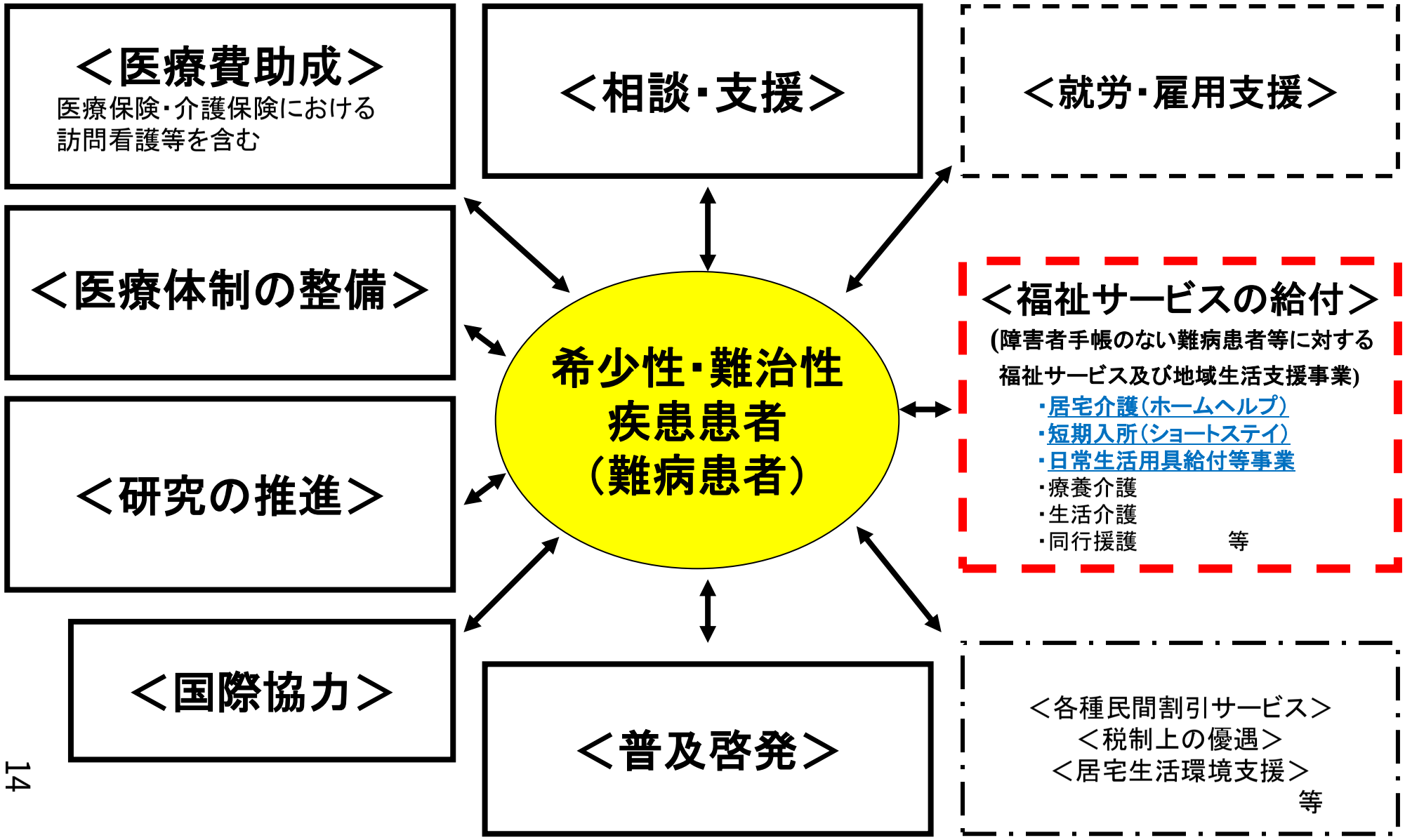
３．論点

○　難病相談・支援センターにおいて、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきではないか。

○　治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきではないか。また、極めて稀少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて稀少な難病についても考慮してはどうか。

○　新・難病医療拠点病院（仮称）特定領域型（仮称）に小児専門病院を指定するとともに、総合型（仮称）において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の主治医と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきではないか。

○　総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮した検討が必要ではないか。

今後の総合的な難病対策（イメージ図）

資料2