

添付資料

◎難病・慢性疾患フォーラム 2012 の HP

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2012/1.html>

その中の「生中継 (USTREAM)」のページ

<http://www.ustream.tv/channel/%E9%9B%A3%E7%97%85-%E6%85%A2%E6%80%A7%E7%96%BE%E7%97%85%E3%83%95%E3%82%A9%E3%83%BC%E3%83%A9%E3%83%A0>

右側にあるバナーの上二つが、今年のフォーラムの動画記録です。

当患者会の発表部分は、上から二つ目の「難病・慢性疾患フォーラム (180:00)」の中の以下の部分です。

(1) 当患者会の発言

2 時間 33 分あたりから 42 分過ぎまで

(2) それに対する山本尚子厚生労働省疾病対策課長の回答

2 時間 57 分過ぎから 3 時間 00 分あたりまで

★お時間があれば他の患者さんや団体の発言もぜひお聞きください。

◎新たな難病対策に関する資料

難病対策の全体的な動向がまとめられているのはこちらの資料です。

「厚生労働省 厚生科学審議会疾病対策部会 第 24 回難病対策委員会 資料」

<http://www.haisin.mhlw.go.jp/mhlw/C/?c=180917>

当患者会からの発言中に出てくる資料はこちらです。

「厚生労働省 厚生科学審議会疾病対策部会 第 26 回難病対策委員会 資料から

資料 1 効果的な治療法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定について (PDF)」

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002oou6-att/2r9852000002oox0.pdf>

この中の P1~P10 が発言中で取り上げている資料です。

(補足)

今回の発言枠は、「パネルディスカッション：新しい難病対策の法制化をめざして」について、JPA（日本難病・疾病団体協議会）から公募があり、当患者会が「研究の推進・新薬の開発」の分野でこの演題にて選ばれたものです。他にも医療費助成や就労支援など私たちには大きな問題がたくさんありますが、今回はこのテーマ・演題に絞っての発言となりました。

また当日は代表・土屋が仕事のため出席できず、副代表・横山が発言を行いました。

発言内容については土屋、横山を中心に役員全体で意見を交わし作成しました。また作成にあたっては研究班の先生から医療問題の背景や課題についてレクチャーをいただきました。機会を下さった JPA、ご協力下さった先生に深く感謝いたします。

以上

(文責: 血管腫・血管奇形の患者会)