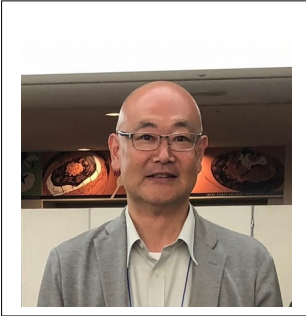


小児慢性特定疾病医療費の見直しに向けて

氏名: 福島 慎吾 (ふくしま しんご)
所属: 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

○プロフィール



認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事。脊髄性筋萎縮症という神経難病、てんかんのある子どもの父親。社会福祉士。

歴任: SMA (脊髄性筋萎縮症) 家族の会会長、中央教育審議会 (初等中等教育分科会) 専門委員

現任: 入間市障害者福祉審議会会長、国立研究開発法人国立成育医療研究センターヒト ES 細胞研究倫理審査委員会委員、神奈川県慢性疾病児童支援協議会委員、NPO 法人障害者団体定期刊行物協会理事、慶應義塾臨床研究審査委員会委員、千葉県移行期医療支援連絡協議会委員、社会保障審議会専門委員、ほか

○発言要旨

- 子どもの「難病」とそれをとりまく状況
- 縦割りの公的な支援
- 新たな小児慢性特定疾病—よくなった点・悪くなった点
- 自立支援事業について
- 残されている問題
- では、どうすればよいのか
- 附帯決議の重み
- 児童福祉法を忘れないで