

平成19年3月9日

厚生労働大臣 柳澤 伯夫 殿

民主党難病対策推進議員連盟
会長 山本孝史
事務局長 谷博之

難病対策の見直しについての申し入れ

昨年12月15日に申し入れた5項目について、3月6日に健康局疾病対策課より口頭で回答をいただいたところですが、それによると3月12日に第四回特定疾患対策懇談会を開催し、難治性疾患克服研究事業の対象疾患を追加する検討を行うとのことでした。

私たちは、別紙の通り、これまで多くの難病患者、家族の方から、一刻も早く研究事業の対象とすること、そして医療費補助の対象とすることの要望をいただいております。

そこで私たちは上記懇談会の開催にあたり、政府に対し、下記の通り申し入れます。

記

- 一、厚労省は、難治性疾患克服研究事業の対象見直しにあたって、いわゆる四要素を満たす疾患は、要望のある限り全てを対象とすること。またそのための財源を全省的、全政府的に無駄を省くことで来年度予算から捻出すること。
- 二、厚労省は、特定疾患治療研究事業の対象について、毎年一疾患ずつ追加するしくみを復活すること。また都道府県の負担をこれ以上増やすことなくこれを実現するための財源を確保すること。当面来年度については全省的、全政府的に無駄を省くことで予算を捻出し、最低一疾患の追加を行うこと。

以上

民主党難病対策推進議員連盟に寄せられた難病指定要望の一覧

07/03/07 現在

難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業への指定を要望する疾患

F O P (進行性化骨筋炎)
H A M (H T L V - 1 関連脊椎症)
S M A (脊髄性筋萎縮症)
S J S (スティブンス・ジョンソン症候群)
型糖尿病
胆道閉鎖症
V H L (von Hippel-Lindau 病)
マルファン症候群
下垂体機能障害
強直性脊柱炎
R S D (反射性交感神経性ジストロフィ) / C R P S (複合性局所疼痛症候群)
F M S (線維筋痛症)
腹膜偽粘膜腫
プラダー・ウィリー症候群
X P (色素性乾皮症)

特定疾患治療研究事業への指定を要望する疾患

黄色靭帯骨化症
拘束型心筋症
肥大型心筋症
L A M (肺リンパ脈管筋腫症)
ミトコンドリア病