

パーキンソン病患者をはじめ難病患者への難病対策の推進に関する意見書

難病は、原因不明で治療方法が確立していないため、根治が難しく長期の療養を余儀なくされる。そのため、効果的な治療方法の確立や長期の療養に伴う患者の不安解消、医療費負担の軽減、そして希少性ゆえに理解されにくい患者の社会参加支援、ひいては共生社会の実現が求められる。

平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という。）により、難病対策が総合的に取り組まれるようになり、医療費助成の対象となる指定難病も大幅に拡大されてきた一方で、重症度分類の導入により、患者の一部に生活不安が広がったとの声もある。

また、特にパーキンソン病患者の指定難病医療受給者数が全国的に多い状況にあるため、パーキンソン病が指定難病から外されるのではないかと不安の声が上がっている。

さらに、治療研究のためとはいえ、毎年求められる指定難病受給者証の更新手続は、患者側、特に高齢者が多いパーキンソン病患者にとっては、非常に煩雑であり、心理的にも経済的にも負担が大きいものとなっている。加えて、難病指定医師等にとっても、限られた申請期間における多くの診断書の作成は、負担が大きいとの声も上がっている。

よって、国におかれては、難病法の基本理念の実現に向け、パーキンソン病患者をはじめ難病患者やその御家族に寄り添った視点での対応を行っていただきたく、下記の事項について措置されるよう強く要望する。

記

- 1 完治療法を確立するために、パーキンソン病をはじめとする難病の原因究明と遺伝子治療・再生医療など先進的治療法の研究開発を一層推進すること。
- 2 指定難病の選定の見直しを検討する場合には、難病法制定時の「患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること」の附帯決議を十分踏まえて検討すること。
- 3 毎年行わなければならない指定難病医療受給者証の更新手続について、患者や医師などの立場に立ち、事務手続の簡素化等の負担軽減を検討すること。
- 4 全国どこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、難病医療提供体制において、パーキンソン病をはじめとする難病の専門医療を充実し、地域格差なく医療が受けられるようにすること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和2年2月26日

熊本県議会議長 井手 順 雄

衆議院議長	大島理森様
参議院議長	山東昭子様
内閣総理大臣	安倍晋三様
財務大臣	麻生太郎様
厚生労働大臣	加藤勝信様