

総合科学技術会議
議長 菅 直人 様

緊急声明および緊急要望書の提出について

10月21日に行われた科学技術政策担当大臣・総合科学技術会議有識者議員による「平成23年度概算要求における科学・技術関係施策の優先度判定」の結果について、一日も早い治療法の開発を望む難病患者・家族の団体として、別紙のような緊急声明文を公表しました。

声明文とともに来年度予算編成にむけての緊急要望書をあわせて要望いたしますので、特段のご配慮をお願い申し上げます。

2010年11月9日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表 伊藤 たてお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28

飯田橋ハイタウン 610 号

電話 03-6280-7734 FAX03-6280-7735

**【緊急声明】 患者・家族から生きる希望を奪わないでください！
難病治療研究予算の増額を強く要望します**

2010年11月9日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表 伊藤 たてお

来年度の予算編成にむけて、政府の総合科学技術会議（議長は菅直人首相）は10月21日、科学技術施策についての優劣評価を行い、難病治療研究にランク最低の「減速」（既存の実施計画を減速又は見直すべきもの）と評価していることがわかりました。

評価の中身は、「継続施策は着実に推進すべき」（有識者議員）、「非常に重要な研究」（外部専門家複数）、「研究推進により症例のQOLの改善が期待できる研究申請であれば積極的に採択すべき」（若手意見）などのコメントがある一方で、「他の重要疾患に比して予算が過大」「研究資金が高額すぎる」「コストの分担についての国民の合意ができるか」「予算のバランスを考えて効率を上げる方法を考えるべき」「予算が急激に増えた理由が明確でない」など、予算上の理由があげられています。

2009年度予算で前年度の25億円から一気に4倍増の100億円に増やされた治療研究予算ですが、当時の舛添厚生労働大臣は、厚労省はいのちを守る行政であり、難病研究予算はその象徴であることを強調されていました。そして、昨年誕生した民主党鳩山政権は「いのちを守る政治」を強調して、2010年度予算で引き続き100億円の予算を継続しました。前年の総合科学技術会議の評価は「着実」（既存の実施計画を着実・効果的に実施すべきもの）でした。今年度の概算要求では3割減額の概算にもかかわらず、なおこの「最低」評価です。

私たち難病・慢性疾患患者と家族にとって、治療研究は希望であり、命の綱といってもよい大事な予算です。2009年度に大幅に増やされた予算により治療研究に研究奨励分野が増やされ、公募による研究は一挙に177疾患が対象とされました。2010年度には214疾患とされましたが、希少疾患だけでも5000から7000もあると言われている疾患のごく一部にすぎず、研究費は現在でもまだまだ不十分です。わが国の稀少難病対策は、欧米諸国に比べても大きく遅れています。今回のこの評価は、研究成果が治療に生かされる日を心待ちにしている患者・家族にとって、生きる希望を奪うものといわざるをえません。

私たち患者・家族は、難病治療研究への総合科学技術会議の評価に抗議するとともに、政府は来年度予算編成にあたって、患者のいのちを守る難病治療研究予算を削減することなく、いっそう増額するよう強く求めるものです。