

2008年2月18日

厚生労働大臣
舩添要一様

「患者・家族の声を！」全国大行動実行委員会
事務局 東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル
日本難病・疾病団体協議会(JPA)内
電話 03-5940-0182、FAX5395-2833
電子メール jpc@technowave.ne.jp

難病対策の新規疾患追加に関する要望書

難病対策拡充に向けたご協力に深く感謝を申し上げます。

私たちは、難病・慢性疾患関連の予算増額と対策の充実を国に求めて、幅広い患者団体が集まった「患者・家族の声を！全国大行動」実行委員会です。

私たちは昨年12月、日本最大の患者団体である日本難病・疾病団体協議会(JPA)のよびかけをうけて、79団体が結集し、重点要望項目の一つとして難病予算の増加を求めてきました。そのなかで、治療費の支援制度(特定疾患治療研究事業)において、与野党の先生方のご協力も受けて、近年にない36億円の増額を得ることができました。改めて感謝いたします。

一方で、難病研究対象となる難治性疾患克服研究事業予算は約5%、1億3000万円の減額とされてしまい、治療研究に望みをつなごうとしている数多くの難病団体からは、今年も新規追加は見込めないとの悲観的な声も聞こえています。毎年、3月には難病対策のあり方や追加を話し合う特定疾患対策懇談会(特定懇)が開かれていますが、今年が開催されるかどうかは私たちにはわかりません。

このような事態をうけて、私たちは、12月に引き続いて、再度、「新規疾患の難病対策への追加」を求め、2月17日に「難病対策の充実と新規疾患追加を求める緊急集会」、18日に「国会議員への要請行動」及び「厚生労働省への要請行動」を行うことにしました。つきましては、下記の要望事項へのご回答を宜しくお願い致します。

< 重点要望事項 >

- 1、特定疾患治療研究事業の拡充を目指し、新規疾患を追加してください。
- 2、全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。