

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込まれるようになり、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。

よって、国においては、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家族に寄り添った視点で対応していただくよう、下記の事項について強く要望する。

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 パーキンソン病に係る特定医療費助成制度における認定については、重症度の要件を満たさない患者が、経済的な理由で継続的な治療を断念することがないように、要件緩和を含めた制度の充実に努めること。
- 3 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」との附帯決議を十分踏まえて検討すること。
- 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6年3月22日

鹿児島県議会議長 松里保廣

衆議院議長

参議院議長

内閣総理大臣

財務大臣

殿

総務大臣

厚生労働大臣

内閣府特命担当大臣（経済財政政策）