

## 議案第79号

指定難病の対象疾患拡大の検討対象となることを求める意見書

上記の議案を提出する。

令和2年10月13日

提出者 板橋区議会議員

中村 とらあき

田中しゅんすけ

さかまき 常行

井 上 温 子

長 瀬 達 也

かなざき 文子

杉 田 ひろし

なんば 英 一

中妻 じょうた

## 指定難病の対象疾患拡大の検討対象となることを求める意見書

平成27年1月施行の「難病の患者に対する医療費等に関する法律」（難病法）では、難病を、「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする疾病」と定義し、幅広い疾病を対象として調査研究・患者支援等を推進している。さらに同法では、難病のうち、患者数等の一定の要件を満たす疾病に対して、指定難病として医療費助成を行っている。

この指定難病については、令和元年7月1日現在333疾病が指定されているが、指定難病に指定されていない疾病は未だ数多く存在する。個々の疾病が新たに指定難病に指定されるためには、まず、厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において、指定難病の要件を満たすか否かの検討対象となる必要がある。その後、検討結果を踏まえ、疾病対策部会で審議し、承認された疾病について、厚生労働大臣が指定難病に指定する過程を経なければならない。

現在、難病や長期慢性疾患の患者・家族は、病気による苦しみ、病気の進行による焦燥感、重症化に伴う介護など多くの苦しみと困難、併せて患者・家族の高齢化、長期療養施設や専門病院が不足する中で、経済的、精神的にも大変厳しい状況に置かれている。

よって、板橋区議会は、政府に対し、指定難病に指定されていない難病や、障害者総合支援法の対象外となっている長期慢性疾患の多くについて、厚生労働科学研究費補助金事業難治性疾患政策研究事業等で研究を支援し、厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において指定難病の検討対象を拡大するよう、強く要望する。

以上、地方自治法第99条の規定により、意見書を提出する。

年 月 日

東京都板橋区議会議長名

厚生労働大臣 宛