

厚生労働省へ9項目要望

—連絡協議会の5団体が参加予定—

本年6月10日、衆議院議員会館で、脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会（以下「連絡協議会」という）は、昨年に引き続き厚生労働省へ要望書（裏面参照）を提出します。当日、各地の患者会から5団体が参加する予定です。

連絡協議会では、各地の患者会からのご意見を踏まえ、昨年の8項目に加え「通院リハビリが可能となる措置を講じる」項目を追加しました。また、超党派の国会議員に厚生労働省への要望の協力要請を行ってきました。国会開会中で、参議院選挙前という多忙な中、たくさんの国会議員のご協力をいただくことができました。今回の要望については、事前に要望書を提出し、回答を得た上で要望の要請行動をし、より具体的な回答を得たいと考えております。要請行動の日程は以下のとおりです。

当日、連絡協議会の幹事会を開催し、活動方針や役員選出などの打合せを行います。役員の出案は下記のとおりです。

2019年度連絡協議会の役員選出案

共同代表 中村 元子（全国SCD・MSA友の会）
松崎 達（東海SCD友の会）
岡崎 幸一（近畿SCD・MSA友の会）
副代表 〔各患者会代表就任予定〕
事務局長 佐久間勇人（全国SCD・MSA友の会）
事務局 酒井 祥吉（近畿SCD・MSA友の会）
（兼会計）丸山 裕美（全国SCD・MSA友の会）



厚生労働省要望日程

【日程】6月10日（月）

【場所】衆議院第2議員会館
第6会議室

【スケジュール】

集合：10:00

連絡協議会幹事会及び打合せ：
10:00-12:00

昼食：12:00-13:00

厚生労働省への要望：
13:30-15:30

終了後打合せ：15:30-16:30

※陳情の時間は、原則2時間ですが
前後する場合有り

「連絡協議会」へのご寄付のお願い

「連絡協議会」の会費は、各地の患者会の財政負担にならないように会員数×100円（年間）としています。財政が乏しく、今回の厚生労働省への要望の交通費も半額負担で、残りは参加した患者会の負担となっています。是非、下記口座にご寄付をお願いいたします。

口座名：SCD・MSA 全国患者連絡協議会（SCD MSA ゼンカクガ ヲソウキョウガイ）

口座番号：みずほ銀行 大塚支店（193）普通口座 2350331

※この「連絡協議会」ニュースは、紙印刷をしません。原稿はメールで送信します。各患者会で配布していただきますようお願いいたします。

2019年6月10日

厚生労働大臣 根本 匠 様

脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会
共同代表

中村 元子 （全国SCD・MSA友の会）

松崎 達 （東海SCD友の会）

岡崎 幸一 （近畿SCD・MSA友の会）

要 望 書

平素は、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者のためにご奮闘いただき、心よりお礼申し上げます。

私たち脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会（以下「SCD・MSA連絡協議会」という）は、全国各地の患者会が集まり、SCD・MSA治療方法の確立を目指し関係機関に働きかけるとともに、本会の疾患に対する医療、保健、福祉の拡大と社会的認識を深めることを目的とし、結成された難病の患者団体です。

全国各地の患者、家族からの切実な問題について、以下のように要望しますのでよろしくお願い申し上げます。

- 1.SCDやMSAに対する研究と治験の現状、今後の見通しを明らかにしてください。
- 2.iPS細胞の研究事業をはじめとする先端医療の今年度の予算措置と今後の事業計画を明らかにしてください。
- 3.指定難病医療受給者証や医療費助成などの諸手続きを簡素化してください。
- 4.「軽症者特例」制度を活用することにより軽症者の患者にとっては、指定難病医療受給者証を取得できますが、その制度の活用が不十分で、実態として「治療をさせない」制度となっているため、これを廃止してください。
- 5.新薬承認について、海外（英、独、仏、加、米、豪、韓国、台湾等）の臨床データが使えるようにして下さい。また、この1年、iPS細胞を使用した治験、治療が増えています。この結果を考慮し、iPS細胞による速やかな治療ができるようにして下さい。
- 6.SCD・MSA患者に適したリハビリテーションやケアサービスを受けられる条件整備を図ってください。また、2021年度から医療専門職の大学、専門学校において、難病リハビリの受講が始まりますが、その受講時間、内容を明らかにしてください。
- 7.難病患者のリハビリテーションについて、「患者の疾患、状態等を総合的に勘案し、治療上有効であると医学的に判断される場合」通院リハビリが可能となる措置を講じるようにしてください
- 8.SCD・MSA患者が入院できる難病医療拠点病院の整備と、重篤な患者が対象のレスパイト入院や療養できる病院を増やしてください。
- 9.難病患者が安心して暮らすことができる施策を講じるとともに、既存の施策、福祉制度等の徹底を図ってください。難病患者を障害者雇用対策の対象者としてください。