

厚生労働省へ8項目要望

—連絡協議会の5団体が参加—

6月12日、参議院議員会館で、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）として、初めて厚生労働省へ要望書（裏面参照）を提出しました。当日、各地の患者会から5団体15名が参加しました。冒頭、この要望にご協力いただきました丸川珠代参議院議員、尾辻かな子衆議院議員、川田龍平参議院議員から激励のご挨拶をいただきました。また、国会の会議の合間に堀越啓仁衆議院議員もかけつけてくださいました。厚生労働省からは12の部局から19名が出席しました。

連絡協議会から要望事項を説明し、厚生労働省が回答する「一問一答」形式で始まりました。厚生労働省からの回答については、文書確認するため次号に掲載します。患者会の具体的な要望事項を記載します。

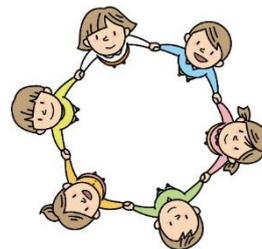
- ①5月30日、SCD・MSAの治療薬のロバチレリンの治験結果（キッセイ薬品）が有意な改善がなかったこと、今後、重症度の解析の検討などとしているが、資料を取り寄せて欲しい。多系統萎縮症のレジストリー登録、ゲノムの解析に協力している。また、コエンザイムQ10の第Ⅱ相試験の段階であるとしていいか。
- ②患者会や患者がiPS細胞の研究に寄付し、細胞などを提供してきた。国として、今年度の再生医療の予算は28億円、その内iPS細胞研究費は4.5億円だが一桁足りない、さらに増額を。
- ③と④難病法制定後、制度の見直し時期にきている。SCD・MSAの患者登録数が増加してきたのがH27年度は約1,800名減少している。これは「軽症者特例」制度の谷間に落ちて、難病の治療が受けられていない可能性がある。これを廃止すべきである。
- ⑤新薬承認については、できるだけ早く薬の安全性を審査する。
- ⑥これまで患者会主導でリハビリを研究している。国として、難病のリハビリが広がる施策（診療報酬の改訂を含め）を講じるべきである。
- ⑦難病拠点病院、協力病院の整備状況を具体的に明らかにして欲しい。
- ⑧指定難病医療受給者証に「附随して発症する傷病」も対象とあるが、都道府県によって基準が曖昧だ。患者に寄り添った基準になるように指導して欲しい。



左から厚労省、尾辻、丸川、川田議員と共同代表

連絡協議会の役員

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	吉村 治（全国SCD・MSA友の会）
事務局	村田 明弘（全国SCD・MSA友の会）
	酒井 祥吉（近畿SCD・MSA友の会）
会計	福田 敏男（全国SCD・MSA友の会）



※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ください。

平成30年6月12日

厚生労働大臣 加藤 勝信 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に対する治験の現状と今後の見通しをお聞かせください。
- 2.iPS細胞の研究事業をはじめとする先端医療の財政措置を講じてください。
- 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」の見直しをお願いします。
- 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。また承認される新薬が既存薬の場合、追加で必要な検査はiPS細胞を使った検査結果のみでよいとしてください。
- 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。
- 7.SCD・MSA患者が入院できる難病医療拠点病院の整備と増床を図ってください。
- 8.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。

「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ゼンカクザンソクキョウガikai）

口座番号：みずほ銀行 大塚支店（193）普通口座 2350331