

## 議員発議案第5号

### スティッフパーソン症候群を指定難病とするよう求める意見書

スティッフパーソン症候群は、脳と脊髄（中枢神経系）にまつわる病気であり、脳から脊髄を通り筋肉へ命令がうまく働かないため、体の筋肉に力が入ったままとなり、歩行など日常の動作に支障を来すほか、全身にけいれん、こわばり（強直）が出ることもある。

こうした症状は周囲の環境によって誘発され、大きな音、体への刺激で悪化し、全身に症状が及ぶと寝たきりになったり、肺が動かなくなり、呼吸が止まることもある。そして、これらの症状は多くの場合、激しい痛みを伴い、片腕や片足、肩にしか症状が出ないこともあるが、主に背中、腰、足に症状が現れ、進行すると全身の筋肉が固まったようになる。

当該病気に罹っている人は非常に少なく、一説には100万人に1人とも言われ、日本での患者数は数十人程度とされる希少難病の一つである。そして、罹患している患者数が少ないため、治療、研究は遅れており、平成28年度に国の指定難病検討委員会において、指定難病への追加の検討がされたものの、未だ指定に至っておらず、患者は高額な医療費を負担しながら、入退院を繰り返すという厳しい状況に置かれている。

患者たちの願いは、1日も早く国の指定難病に指定され、治療方法の研究、開発の取組が始まることであり、効果的な治療法の早期開発が待たれるところである。

よって、国におかれては、「スティッフパーソン症候群」に苦しむ患者の救済に向け、当該難病を早急に指定難病に指定されるよう強く要望する。

以上、地方自治法第99条の規定により提出する。

平成30年9月27日

宮 崎 県 議 会

衆 議 院 議 長	大 島 理 森 殿
参 議 院 議 長	伊 達 忠 一 殿
内 閣 総 理 大 臣	安 倍 晋 三 殿
財 務 大 臣	麻 生 太 郎 殿
厚 生 労 働 大 臣	加 藤 勝 信 殿
内 閣 官 房 長 官	菅 義 偉 殿