			厚生常任委員会
請願番号	請 願 第 26号	受理年月日	平成30年9月12日
請願番号請願の件名	請願第26号 受理年月日 平成30年9月12日 スティッフパーソン症候群を早急に指定難病に認定し施行するよう国の関係機関に意見書の提出を求める請願 (要旨) スティッフパーソン症候群を早急に指定難病に認定し施行するよう国の関係機関に意見書の提出を求める請願 (理由) 国の難病対策は、疾患を指定して施策を講じることになっており、指定難病でないと専門的治療や研究の対象とはなりません。スティッフパーソン症候群は、希少難病で患者の声は小さいですが、請願者の居住地区をはじめ、全県的署名活動などにより、同趣旨の請願が、平成28年9月県議会で採択されました。 県や日向市による国の関係機関への働きかけなどにより、厚労省は平成29年実施の指定難病のひとつとしてスティッフパーソン症候群を検討委員会で決定していたのですが、他の疾患に先を越され実施されませんでした。 病状が進むことから、一日も早く指定を受け、最新の治療を受けたいという希望にこたえるため、早急な指定を求めて、国の関係機関に意見書の提出をお願いいたします。 なお、地元の日向市議会では、同様の請願が採択され、意見書も提出されています。 以上よろしくお願いいたします。		

紹介議員

西村

賢

後藤

哲朗

二見

康之

満行

潤一