

2019年10月17日

難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループ
事務局(厚生労働省難病対策課) 御中

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司



難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループの公正な運営について(お願い)

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

日頃より難病患者に対しまして御尽力頂いておりますことを心より感謝いたします。

さて、10月7日に行われた第2回難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループにおいて一部の委員より「限られた予算の中で対象疾患を限定し支援の重点化を行うべき」という意見が出され、人数の多い潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の2疾患名が挙げられました。

このことに対し、私たちは大変驚き、患者の間には今大きな不安が広がっています。そこで、この意見に対して私たちは「緊急声明(別紙)」を出し、抗議の意を示しました。

つきましては、難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループの公正な運営等について、下記のとおり要望しますので、よろしくお願い申し上げます。

なお緊急声明は衆参厚生労働委員にも送付させていただいていることを申し添えます。

敬具

記

1. 要望事項

- (1) 第2回難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループ議事録等の公文書から、問題となる委員の発言を記載しないことを求めます。
- (2) 議論の本旨から外れた問題発言があったにも係らず、難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループ座長および事務局は、その場で発言の撤回を求めませんでした。座長および事務局には、公正な議事進行に努めるよう求めます。

2. 担当者

NPO 法人 IBD ネットワーク 萩原英司

連絡先: 080-6088-3307 メール: e-hagiwara@sings.jp

3. 添付資料

NPO 法人 IBD ネットワーク緊急声明(2019年10月10日)

以上