

患者家族を切り捨てるようなことはあってはなりません  
すべての難病患者の人権維持のために

2019年10月10日  
NPO 法人 IBD ネットワーク

10月7日の第2回難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ会議において、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の2疾患を指定難病から外すとの意見が出されました。

根拠を示していない発言は、議事進行を誘導していると思えません。私たちは遺憾の意を表します。

指定難病は原因不明で根治療法がないため、患者はいつ終わるともしれない治療を継続せざるをえません。結果として積み上がり増えていきます。

一方で、少数規模の希少難病患者で、指定難病に指定されていない疾患もあり、そういった方々に対する対応も急がれます。

すべての難病患者と家族は、原因が解明され根治療法が開発されること、そして基本的人権に示されたように健康で文化的に地域で尊厳を持って生きられることを願っています。

難病対策委員会・ワーキンググループの議論においては、患者数の大小で機械的に判断されることのないよう、現状と法制定時の経過を踏まえ、慎重にご検討されることを求めます。

以上