

NPO 法人 IBD ネットワークは、難病対策の更なる充実について、2019 年 11 月 18 日、厚生労働省に要請活動を実施しました。

厚生労働省で、数だけで(潰瘍性大腸炎を)対象疾患から外すことはないのだから安心して下さい！とはっきり言われました。難病法制定時の附帯決議にあるように、対象疾患の見直しは総合的な判断が必要で、慎重な審議が必要となる、とのことでした。

[要望書はこちら](#)

発症原因が不明、完治する事のない、長期療養を要する「潰瘍性大腸炎」を人口要件、人数が多いとの理由のみで難病指定から外すことの無いように。

若年層発症の多いクローン病とともに、指定を外れると経済的観点から治療等にかなり厳しい状況に追い込まれる方々が増えることが明らかであること。

外すとなると悪しき前例として中長期的な今後の流れにも多大な影響が出る可能性が高いこと。などを伝えました。

就学・就労・福祉サービス・手帳制度導入など 15 の要望項目に対して、厚労省では5課よりかなり詳細に、丁寧に対応をいただきました。

