

患者数が特に少ない希少疾病用医薬品(ウルトラ・オーファンドラッグ)の開発促進・支援のための法整備等を求める意見書

難病と言われる疾病には有効な治療薬・治療法がなく、患者数が1000人未満と特に少ない希少疾病用医薬品(ウルトラ・オーファンドラッグ)は、医療上の必要性が高く、他の医薬品と同様、その開発を円滑に進めることが重要である。

そのため、希少疾患関係患者団体は、これまでに特定疾患への指定及び治療薬開発の推進を求める署名活動やウルトラ・オーファンドラッグ開発支援と我が国の創薬・難病対策に関する要望を提出するなど、政府・関係省庁への積極的な要請活動を行ってきた。その結果、厚生科学審議会医薬品等制度改正検討部会など政府・関係省庁からも前向きな検討がなされてきたものの、臨床試験の困難さや市場規模の小ささ、巨額の資金が必要であること等によりいまだ創薬実現に向けた明確な前進は見られない。

難病と闘っている希少疾病患者は、日々進行する病状を抱え、もはや一刻の猶予もならない深刻な状況であり、はかり知れない不安を抱きながら一日も早い希少疾病の治療法の確立を待ち望んでいるところである。

よって、国におかれては、下記の事項について早期に実現するよう強く要請する。

記

- 1 患者数が特に少ない希少疾病用医薬品(ウルトラ・オーファンドラッグ)の開発を促進・支援するための法整備を行うこと。
- 2 遠位型ミオパチーを初めとする希少疾病に関する研究事業のさらなる充実強化と継続的な支援を行うこと。
- 3 難病・希少疾病用医薬品の早期承認と医療費補助を含む患者負担軽減のための措置を講ずること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成25年7月11日

沖縄県議会

衆議院議長
参議院議長
内閣総理大臣
文部科学大臣
厚生労働大臣
経済産業大臣
沖縄及び北方対策担当大臣

} 宛て