

進行性化骨筋炎の特定疾患治療研究事業指定に関する質問主意書

右の質問主意書を国会法第七十四条によつて提出する。

平成十八年十二月十三日

辻 泰 弘

参議院議長 扇 千 景 殿



進行性化骨筋炎の特定疾患治療研究事業指定に関する質問主意書

進行性化骨筋炎は、約二百万人に一人の確率で発病し、未だ原因不明な部分が多く、治療法も確立されていない。その病状は身体の筋肉等が骨に変化し、骨が関節を固め、動きの自由が奪われ、身体の変形に伴い、呼吸器官や内臓への影響も生じさせるというものである。また、病状の進行は速く、際限のない病状悪化に患者は不安を抱きながら生活している。さらに、進行性化骨筋炎は、医師、看護師においても認知度は低く、患者の把握そのものも極めて不十分な状態にある。欧米では、進行性化骨筋炎の研究が進められているが、我が国でも、政府が一日も早く特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定し、研究が進められ、治療法が確立されることが望まれる。

同時に、特定疾患治療研究事業については、公費負担医療の中に位置付けられながらも、法的根拠を有していない。これは、整合性を欠き、極めて重大な問題であると考えられる。原因が不明であり、治療方法が確立しておらず、かつ、医療費も高額である疾患の治療、研究に対する助成を定める法制度の整備は不可欠である。

このような観点から、以下質問する。

- 一 進行性化骨筋炎の患者数、病状、患者の平均寿命について、政府の把握状況を示されたい。
- 二 進行性化骨筋炎の病態解明や治療法に関する研究や実態調査について、政府の取組状況を示されたい。
また、研究や実態調査を行っていないならば、行うべきではないか。政府の見解を示されたい。
- 三 実際に臨床に携わる医師、看護師等の医療従事者に、進行性化骨筋炎についての正しい知識を周知すべきであると考えるが、政府の見解を示されたい。また、進行性化骨筋炎についての医学教育の取組状況を明らかにされたい。
- 四 進行性化骨筋炎が厚生労働省の特定疾患対策懇談会で取り上げられたかどうか明らかにされたい。また、取り上げられなかったのであれば、その理由について明らかにされたい。
- 五 進行性化骨筋炎について、特定疾患治療研究事業の対象疾患とすべきではないか。政府の見解を示されたい。
- 六 特定疾患治療研究事業が法的根拠を有していない理由を示されたい。
- 七 特定疾患治療研究事業の法制化についての政府の見解と今後の対応方針を示されたい。
右質問する。