

患者数が特に少ない希少疾病用医薬品・医療機器の
開発促進・支援を求める意見書

遠位型ミオパチーは、手足など体の先端部から徐々に筋力が低下していく進行性の筋疾患で、国内の患者数が数百人程の希少疾病である。

多くは20～30歳代で発症し、やがて寝たきりになる可能性が高い病気であり、患者は日々進行する病状に計り知れない不安を抱きながら生活するという深刻な状況に置かれている。

こうした病気には、現在、有効な治療薬や治療法がなく、医薬品・医療機器の開発が急務となっているが、患者数が特に少ない希少疾病用医薬品・医療機器は、臨床試験が困難であり、市場規模も小さいため、開発が進まないのが現状である。

よって、政府においては、患者数が特に少ない希少疾病用の安全で良質な医薬品・医療機器、いわゆる「ウルトラオーファンドラッグ・デバイス」の開発を促進・支援するための法整備を行い、以下の事項を速やかに実施するよう強く要望する。

記

- 1 遠位型ミオパチーをはじめとする希少疾病に関する研究事業の充実強化と継続的な支援を行うこと。
- 2 希少疾病用医薬品・医療機器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24年（2012年）11月2日

札幌市議会

（提出先）内閣総理大臣、総務大臣、厚生労働大臣

（提出者）全議員