

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の提出について

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を次のとおり提出する。

平成 25 年 3 月 22 日提出

提出者 市会議員 井上 与一郎 ほか 63 名  
自民党市議団, 日本共産党市会議員団,  
民主・都みらい, 公明党市議団,  
みんなの党・無所属の会

平成 年 月 日

衆議院議長, 参議院議長, 内閣総理大臣,  
総務大臣, 厚生労働大臣 宛て

京都市会議長 名

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。

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強化されたが、いまだ創薬の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、計り知れない不安を抱きながら、1日も早い希少疾病の治療法の確立を待ち望んでいる。

よって国におかれては、下記の事項を早期に実現するよう強く求める。

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 希少疾病に関する研究事業の更なる充実強化と継続的な支援を行うこと。
- 3 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じること。

以上、地方自治法第 99 条の規定により意見書を提出する。