

平成 21 年 4 月 9 日

日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤たてお 様

公明党 難病対策 P T 座長
衆議院議員 江田康幸
公明党 厚生労働部会長
衆議院議員 榊屋敬悟

難病対策については、日頃から大変お世話になっております。

さて、皆様方から強い要請を受けておりました「特定疾患治療研究事業」への追加指定につきましては、公明党から強く要望し、一般の政府与党の追加経済対策として、平成 21 年度補正予算案の中に組み込むことができました。

これにより、難治性疾患克服研究事業の 130 疾患の中から、以下の 11 疾患（プラス 6 疾患）について、特定疾患治療研究事業の対象に指定されることになりましたので御報告致します。

尚、最終的には、本補正予算案を国会で成立させて、厚生労働省の特定疾患対策懇談会で検討され、追加決定の運びとなりますのでご理解頂きますよう、宜しくお願い申し上げます。

今回、追加経済対策として公明党から提案した難病対策の拡充が契機となって、11 疾患（プラス 6 疾患）を一気に追加指定するという画期的な難病対策が実現しようとしています。必ず実現してまいる所存でございますので、ご支援ご協力宜しくお願い申し上げます。

< 11 疾患 >

黄色靭帯骨化症、拘束型心筋症、肥大型心筋症、肺リンパ脈管筋腫症（LAM）、ミトコンドリア病、脊髄性進行性筋委縮症、球脊髄性筋委縮症、スティーブンスジョンソン症候群、間脳下垂体機能障害、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）、家族性高コレステロール血症

< 6 疾患の一部 >

シェーグレン症候群、溶血性貧血、難治性ネフローゼ症候群、進行性骨化性線維異型性症（FOP）、色素性乾皮症（XP）など検討中。