

パーキンソン病治療研究支援及び医療制度等の改善を求める請願書

2024年 月 日

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
(住所)東京都中野区沼袋 4-31-12
矢野エメラルドマンション 306号

請願人氏名 印
(住所)

他 筆

紹介議員 印

【請願要旨】

指定難病であるパーキンソン病と共に生きている私たちは、立っけていても、座っけていても、寝っけていてもつらく、30項目を超える症状が次々に襲い掛かり、医療関係者でも本人の辛さは理解しづらい。そんな闘病生活を送っけてるのが現状です。診断から2～3年しか経過してないのに働くのが厳しくなる患者さんも少なくありません。

薬を飲まなくても身体が動き始めるという治療法の研究が進んでいたのを知ったのは6年前、それはパーキンソン病の遺伝子治療です。2007年と2015年に臨床研究が行われ、臨床研究から16年が経過し、あと一歩で実用化が見えるところまで来ています。

夢のような治療法の実現を目指して、私たちも患者にしかできないこと、患者会だからできることを全力で進めています。お願いです。私たちを助けてください。パーキンソン病の遺伝子治療など先進治療法の研究を積極的に支援してください。

また、この病はMRIを使っけても異常を見つけることはできず、経験豊富な神経内科医による体の動きや筋肉の硬さ、顔の表情などから総合的な判断が必要なのです。近くに大きな病院がない地域の治療開始が遅れないようにオンライン診療体制の整備などの対策も進めてください。特定医療費の対象となるパーキンソン病に付随する症状についても医師の判断はバラバラです。付随する症状の具体事例を示して判断の統一化を図ってください。

さらには、患者が求めている治療法研究が進まない状況では、パーキンソン病を指定難病から外すことのないようにお願いします。また、指定難病の要件から、希少性条項を削除することも選択肢の一つとして見直してください。

世界で唯一、国と患者会が協力し合っけてパーキンソン病を克服していく「にっぽん」をめざして！

【請願事項】

1. パーキンソン病の遺伝子治療など先進医療研究の推進を図り、一日も早く治療が始められるよう支援をお願いします。
2. パーキンソン病と診断されたら重症度に関係なく特定医療費受給対象者としてください。
3. パーキンソン病がもとで発症する傷病については原則通り、診療科目に関わらず特定医療費助成の対象としてください。
4. 全国どこにいても早期診断、早期治療ができるよう体制づくりをお願いします。

== 署名時の注意点！ ==

- (1) 自筆でご記入願います。 (2) 「同上」や「//」は無効になります。
(3) 代筆印は、代筆をお願いした方の印とします。 (4) 住所は番地までご記入願います。
(5) 署名の記入には、ボールペンまたはサインペンをご使用ください。

【募金のお願い】

ご協力いただいた募金は、署名活動、国会請願参加交通費及び友の会活動費として大切に使用させていただきます。

氏名	住所	代筆印	募金
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		
	都道府県		

個人情報の取扱い

ご記入いただいた氏名・住所につきましては、国会請願以外の目的に使用することはありません。

署名用紙は国会閉会后、表紙のみを残して、溶解処分されます。