

平成 30 年 6 月 22 日

日向市議会議長 甲斐 敏彦 様

提出者 文教福祉環境常任委員会
委員長 松 葉 進



議 案 提 出 書

下記の議案を別紙のとおり、地方自治法第 99 条及び会議規則第 14 条第 2 項の規定により提出します。

記

委員会提出議案第 3 号 スティッフパーソン症候群を早急に指定難病と認定するよう求める
意見書（案）

スティッフパーソン症候群を早急に指定難病と認定するよう求める意見書（案）

スティッフパーソン症候群は、脳と脊髄（中枢神経系）に係わる病気です。人が体を動かすとき、脳から脊髄を通り筋肉へ命令が伝えられますが、そのままでは筋肉に力が入ったままになるため、体の動作にあわせ力を抜くよう筋肉へ命令が伝えられます。

しかしこの病気は、力を抜く命令がうまく働かないため、筋肉に力が入ったままとなり、歩行など日常の動作に支障が出ます。全身にけいれん、こわばり（強直）が出ることもあり、また片腕や片足、肩など局所的に症状が現れることもあります。こうした症状は周囲の環境によって誘発されます。大きな音、体への刺激で悪化します。全身に症状がおよぶと寝たきりになり、肺を動かさなくなると呼吸が止まることもあります。そして、これらの症状は多くの場合、激しい痛みを伴います。背中、腰、足で主に症状が出ますが、進行すると全身の筋肉が固まったようになります。

この病気に罹っている人は非常に少なく、一説には100万人に1人とも言われ、日本での患者数は数十人以上とされる希少難病の一つです。患者数が少なく、したがって治療、研究に関心を持つ医師も少ないが故に、国の指定難病にも指定されておらず、患者は高額の治療費を負担しながら、入退院を繰り返している厳しい状況に置かれています。

難病患者に対して国は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成26年法律第50号）に基づき指定される指定難病についてのみ、治療方法の確立、難病患者データの収集などを目的に、治療研究を推進すると同時に、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者への支援を行っています。

平成29年度に、国の難病対策検討委員会でスティッフパーソン症候群を指定難病に加えることになりましたが、実現しないまま現在に至っています。

患者たちの願いは、1日も早く国の指定難病に指定され、治療方法の研究・開発が始まることです。効果的な治療法の開発を待ち焦がれています。

国におかれては、これら希少難病に苦しむ患者の願いに応えるべく、今年度の見直しで、この病気を指定難病に加えていただき、患者の安心安全の確保に取り組まれるよう強く求めます。

以上、地方自治法第124条の規定により提出します。

平成30年6月22日

宮崎県日向市議会議員 甲斐敏彦