

衆議院議長 殿

参議院議長 殿

請願人・紹介議員欄は  
空欄でお願いします

## 自己免疫性肝疾患患者への支援と治療薬開発を求める

# 請 願 書

請願団体 **日本肝臓病患者団体協議会**

〒161-0033 東京都新宿区下落合 4-27-5-201

電話(03)5982-3159 FAX(03)5982-2151

請願人氏名

請願人住所

紹介議員

(印)

### 請願項目と請願の理由

#### 1. 自己免疫性肝疾患を根本的に治す薬を早期に開発してください。

指定難病である自己免疫性肝疾患（原発性胆汁性胆管炎(PBC)、自己免疫性肝炎(AIH)、原発性硬化性胆管炎(PSC)）には根本的な治療薬がありません。検査値や症状が改善し進行が抑えられる患者がいる一方、病状が悪化したり合併症に悩む患者もいます。研究費の支援充実等により、根本的な治療薬の研究開発を促進してください。

#### 2. 希望する人が脳死肝移植を受けられるようにしてください。

病状が進行した患者にとって、肝移植は最後の選択肢です。しかし我が国では諸外国に比べて脳死肝移植の実施が著しく少ないため、生体肝移植が困難な場合に脳死肝移植を受けられる機会は極めて限られています。臓器提供に関する国民の理解促進、医療体制の整備等により、脳死肝移植が普及するよう環境を改善してください。

#### 3. 指定難病の重症度分類を見直してください。

現在の重症度分類で基準に該当しないことから、医療費助成の対象とならない患者がいます。指定難病の重症度分類見直しにより、患者の長期間にわたる医療費負担の軽減が図れると共に、より多くの患者の実態に即したデータ集積にも寄与すると考えます。

#### 4. 就労支援の充実を図ってください。

体調に波があることで職場の理解を得られなかったり、無理して働くことで体調を崩してしまうなど、就労継続が困難なケースがあります。難病に対する社会の理解を深め、患者が治療と仕事を両立しながら安心して働き続けられるよう、制度の充実など幅広い支援を進めてください。

以上から、私達は次の請願を致します。

**請願項目**

1. 自己免疫性肝疾患を根本的に治す薬を早期に開発してください。
2. 希望する人が脳死肝移植を受けられるようにしてください。
3. 指定難病の重症度分類を見直してください。
4. 就労支援の充実を図ってください。

◆住所は、都道府県名は不要ですが「同」「〃」などで省略せず、区市町名から番地まで正確に記載してください。お願いいたします。

	氏 名	住 所
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		