

国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センターの新規開設を求める署名

2012年 月 日

厚生労働大臣 殿

要請団体代表

社団法人日本筋ジストロフィー協会
北海道地方本部本部長 竹田 保
札幌市手稲区前田7条12丁目2-4-101

要請趣旨

私たちは、札幌市内に筋ジストロフィー等の進行性の難病患者や呼吸器障害、脊髄損傷等の方が遺伝子診断、IPS細胞等の再生医療、鼻マスク等の人工呼吸器治療など専門的な治療と長期療養ができる「国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター」の新規建設が早期に実施されることを要請致します。

筋ジストロフィーを含む神経・筋疾患は根治治療が困難であり、専門的医療と経験が必要とされます。しかし、北海道の筋ジストロフィーの診療体制は、患者数が多い札幌市に専門医療施設がないために遠く離れた八雲町まで診察等を受けに行く必要があり緊急時には到底間に合いません。このような現状が早期に改善することを望み以下の事項を要請致しますので、どうぞよろしく願いいたします。

要請事項

1. 国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センターを新たに札幌市内に開設すること。
2. 遺伝子診断、IPS細胞等の再生医療、鼻マスク人工呼吸器等の専門医療体制と入院時における看護・介護人員が十分に確保されること
3. 筋ジストロフィー等の進行性神経・筋疾患患者の専門病棟が確保されること。
4. 進行性難病等の患者は発症前の早期診断と治療の開始が必要となり学齢期の児童が入院した際の教育権の保証が確保されること。
5. 北海道における基幹医療センターとしての役割を担うこと。
6. 建設に当たっては入院治療患者が安心して利用できる環境を確保すること。

以上の項目を十分に考慮して一日も早く実現することを要望いたします。

氏名	住所

注) 氏名、住所は省略せずに記入をお願いします。

主催団体
社団法人 日本筋ジストロフィー協会
北海道地方本部
(北海道筋ジストロフィー協会)

取り扱い団体