

2020年（令和2年）4月10日

熊本県知事 蒲島 郁夫 様

熊本難病・疾病団体協議会
代表 中山 泰男

緊急要望書

平素より難病対策の推進にご尽力いただき、深く感謝申し上げます。
さて、新型コロナウイルスの感染が国内外を問わず世界的に拡大しております。私ども難病患者・児にとりましては感染により重度化するリスクも高く、生活はもちろん生命の維持が困難となることが考えられ、大変憂慮する事態であります。つきましては、このような状況を踏まえるとともに今後さらなる深刻な状況をも想定し、以下のとおり要望いたします。国、都道府県、指定都市および関係機関等の連携を確保しつつ、特段のご配慮と対策を進めていただきますようお願い申し上げます。

要望事項

1. 特定医療費（指定難病）ならびに小児慢性特定疾病医療受給者証の有効期限を最大1年間延長してください

指定難病の患者や小児慢性特定疾病の患者等が医療費助成の更新手続きに必要な受診、検査をはじめ、臨床調査個人票や医師意見書の作成依頼とその入手等の各種手続きを行うことは、感染リスクを大きく伴います。指定難病の患者に対する特定医療費の受給者証ならびに小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成の受給者証の更新申請の有効期限を最大1年延長してください。

熊本難病・疾病団体協議会
熊本市西区池田 1-35-3-803
電話 080-7978-7686 FAX096-329-1455

< 加盟団体 >

人吉・球磨地域難病友の会
八代難病友の会「虹の会」
山鹿地域難病友の会「きずなの会」
日本 ALS 協会熊本県支部
熊本県パーキンソン病友の会
九州 IBD フォーラム熊本 IBD
(公社)日本リウマチ友の会熊本県支部
DM風の会 (1型糖尿病)
熊本 S C D ・ M S A 友の会
くまもとぱれっと(長期療養中の子ども暮らす家族の会)
日本 A S (強直性脊椎炎)友の会 九州支部
発達障がい者・家族の会 (熊本)「プリズム」
熊本希少疾患友の会「アイリス」
熊本県網膜色素変性症協会
水俣・芦北地域難病友の会 「みどりの会」
(公社)日本てんかん協会熊本県支部「波の会」
上益城地域難病友の会「ゆうじん喜びの会」
宇城難病友の会 「宇城すみれ会」