

一般社団法人日本 ALS 協会会長、恩田聖敬よりご挨拶

お集まりの記者の皆様

本日はお忙しい中お集まり頂きありがとうございます。

さて、本日6月21日は世界 ALS デー(グローバルデー)であります。世界中の ALS の同胞が思いを改めて一つにする日です。日本 ALS 協会としても何かアクションを起こしたいと考え、この記者会見に至りました。ご案内が直前になり申し訳ありません。

世界 ALS デーのアクションとして印象的だったのは、2014年のアイスバケツチャレンジです。著名人が氷水をかぶるパフォーマンスを通じて、多額の寄付が集まりました。日本 ALS 協会もその寄付を元に複数の研究に助成金を贈呈してきました。現在クラウドファンディングで ALS 治療薬候補であるロピニロール塩酸塩の研究費を募っていらっしゃる、慶應義塾大学医学部生理学教室の岡野栄之教授にも、かつて日本 ALS 協会からアイスバケツチャレンジの助成金を進呈しております。寄付という行為は長い時間を経て身を結ぶこともあります。

昨今の物価高で、多くの国民が生活に苦しむ中、寄付を強要することはもちろんできません。ただ寄付を否定しては欲しくはないのです。日本では寄付に対して「売名行為」と揶揄されることがしばしばあります。けれどもその寄付で必ず誰かが救われています。ALSに限らず、寄付を日本文化の一つとして受け入れてください。どうかお願いいたします。そして可能な方は是非とも寄付をお願いいたします。

また1月のレブリオに続き、先週には、米国で先日認可されたトフェルセンの早期承認を求める要望書を、厚生労働大臣と PMDA 理事長宛に提出致しました。細かい経緯の説明は事務局からあると思いますが、日本 ALS 協会は一貫して未承認薬の早期承認を訴え続けて参りました。今年その訴えに大きな前進がございました。いわゆる「骨太の方針 2023」への記載です。該当箇所のみ、前後を略して申し上げます。

「国際共同治験に参加するための日本人データの要否の整理、小児用・希少疾病用等の未承認薬の解消に向けた薬事上の措置と承認審査体制の

強化等を推進する。これらにより、ドラッグラグ・ドラッグロスの問題に対応する。」

これは日本政府が我々の訴えに正面から取り組むという明確な回答です。この回答を得るのに御尽力頂いた全ての皆様に感謝申し上げます。この回答は全ての難病、小児慢性特定疾患、そして制度の狭間にいる病気の方々の希望になると思います。今後も、日本 ALS 協会は患者会として政府と対話を継続して、患者にとってより良い制度改革に貢献したいと思えます。これは日本 ALS 協会の力だけでは成し遂げられません。どうか他の患者会様のお力をお借りして、皆様にとって良いものを生み出したいと思えます。

最後に、昨日提出致しました早期承認以外の要望は全国の当事者と支援者の生の声です。日本 ALS 協会はこの陳情書の作成にあたって、全国の支部にヒアリングしております。出た意見は一つ残らず何かしらの形で記載されています。全国の患者はまだまだあらゆることで日常生活に困りごとを抱えています。安心・安全の生活を送れていません。我々は敢えて主張します。世の中には想像もつかないことで困っているひとたちがいることを知ってもらうためです。その先には真の共生社会、多様性を認める社会があると信じています。

令和 5 年 6 月 21 日
一般社団法人日本 ALS 協会会長
恩田聖敬