

「混合型血管奇形」の難病指定を求める意見書

「混合型血管奇形」は、静脈・動脈・毛細血管・リンパ管のうち複数の血管の先天性形成不全をいい、体幹から四肢にかけて大小の腫瘍や痣のような症状が見られる。血管の形成が不完全で脆弱なことから、患部は外傷により大量出血を起こす恐れやウイルス等の細菌に感染すると患部全体に広がり生命の危険にさらされる恐れのある病気である。こうしたことから、安静保持が必要で、日常生活が著しく制限されることとなっている。また、患部には血管が異常に成長し栄養過剰となることなどからか、成長に伴って下肢長差、背骨の変形異常といった症状が現れてきている。

この病気の専門医は国内でも極めて少なく患者数の正確な統計もないという状況であり、一般人はもとより、医師や難病対策に関わっている専門家の間でも認知度は低く、また、病気の原因が明らかではない。

さらには難病に指定されていないため、その治療方法も確立されておらず有効な改善策が見当たらない現状である。また、医療や生活の支援もないため、患者や家族にとって精神的、経済的な負担は非常に大きなものになっている。

よって国におかれては、「混合型血管奇形」を難病に指定することにより、早期に原因の解明や治療方法の研究、確立を図るとともに、患者が安心して治療を受けられる支援を行うよう強く要望する。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成20年3月14日

岐阜県郡上市議会

提出先

衆議院議長

参議院議長

内閣総理大臣

財務大臣

厚生労働大臣