



平成26年9月15日

厚生労働大臣
塩崎 恭久 殿

血管腫・血管奇形の患者会
代表 土屋 裕樹
北海道札幌市東区北二十一条東8丁目1-7
TEL 011 - 769 - 9894
FAX 011 - 769 - 9894



要 望 書

平素の私ども希少難治性疾患患者に対するご配慮に深く感謝を申し上げます。さて、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会での難病対策の見直し検討を経て、本年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）」（難病医療法 以下、本法といいます。）が成立し、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会による検討の結果、8月27日に先行助成とする指定難病110疾患の公表がありました。今般の先行指定においては残念ながら「血管腫・血管奇形」は対象とされておりません。

私どもの疾患である「血管腫・血管奇形」については発生機序が未だ明らかではなく、確立された治療法がありません。このため患者は長期にわたり、腫脹・疼痛・放散痛・倦怠感・潰瘍・感染症・骨浸潤・血液凝固異常（出血・血栓症）・患部成長異常（肥大・萎縮）・機能障害・整容上の問題、重篤なものでは心不全・気管圧迫による呼吸困難・消化管出血に伴う慢性貧血・末端組織の進行的壊死・失明など様々な症状を抱え日常生活を営んでおります。また、症状緩和に比較的有効とされる治療法・医薬品については、本邦では当疾患を適応症としての薬事承認が下りておらず、保険収載に至っておりません。

何卒、私ども希少難治性疾患患者の窮状をご斟酌頂きたく、本法の趣旨に鑑み下記の事項を要望します。

記

1. 本法の目的に示す難病の定義（発病の機序が明らかではなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの）に該当する疾患については、衆議院及び参議院付帯決議のとおり、疾病数の上限を設けることなく要件に該当するものは対象とし、当疾患も含め本法における指定漏れ・除外等の扱いが生じないよう選定にあたっては十分なお配慮をお願いします。
2. 本法の趣旨のひとつである「難病の医療に関する調査及び研究の推進」にあつては、難治性疾患克服研究事業が永続的に行われ、早期の治療法確立・原因究明・治療法の研究開発に必要な予算を十分確保し、進行中の研究が縮小または中断することのないようにご配慮いただくとともに、参議院付帯決議のとおり、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果を積極的に検討するために、実効性のある既存の薬事法ルールにとらわれない新たな仕組みを検討してください。
3. 難病に対する医療計画及び医療方針の策定及び評価にあつては、有識者等による閉鎖的な場で決定せず、偏りなく患者の意見を聴取する機会を設け、その意向を十分に反映されるようお願いいたします。
4. 難病患者における「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号）」（障害者総合支援法）の適用にあつては、法の基本理念に基づき、個の尊厳を十分に担保されるよう、社会的支援の必要性について実態に即した適切な判断や計画策定及び支援が滞りなく実施されることを望みます。
5. 本法の指定難病に罹患する患者にあつては「障害者基本法（昭和45年法律第84号）」、及び「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（平成25年法律第65号）」（障害者差別解消法）の定めるところにより、関係省庁と相互に連携され、特に幼児教育施設・児童福祉施設（機能を一元化するものを含む。）における受け入れ拒否の解消、及び病弱児特別支援学級の普及、並びに罹患児童の特殊性を考慮した医療・保健・福祉・教育・労働など総合的かつ有機的な相談・支援ネットワークの形成等、基礎的環境整備の促進、及び合理的配慮の浸透が実効性のあるものとなることを望みます。

以上