

## 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、完治させることが難しく、成長に伴って進行することから生涯にわたって治療を必要とし、日常生活に著しい制約と困難を伴うだけでなく、生命に関わる重篤な事態にさらされるおそれのある疾患です。

国内におけるこの病気の専門医は極めて少なく、また医師や難病対策に関わっている専門家の間でもいまだ認知度は低く、病気の原因が明らかでないために治療方法の未確立はもとより、難病指定されていないことから医療支援を受けられず、患者や家族の精神的、経済的な負担は非常に大きなものとなっています。

このような中、平成21年6月には超党派の国会議員による議員連盟の設立、さらに全国の地方議会から混合型血管奇形の難病指定を求める意見書提出の外、数多くの署名が厚生労働省に提出され、同年6月26日には厚生労働省の難治性疾患克服研究事業研究奨励分野において難治性血管腫・血管奇形が研究対象となりましたが、同事業は3年間の時限措置であることから、今後も継続した研究と原因究明が望まれています。

よって、国におかれましては、混合型血管奇形を難病に指定し、早期に原因の解明や治療方法を確立するために研究を継続するとともに、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いたします。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出します。

平成24年3月26日

北海道江別市議会

提 出 先

内閣総理大臣

厚生労働大臣