

「進行性骨化性線維異形成症」の難病指定を求める意見書

「進行性骨化性線維異形成症」は、約200万人に1人の確率で発病するとされており、いまだ原因不明の部分が多く、治療法も確立されていない病気である。

また、医師・看護師でも認知度が低く、さらには患者会並びに支援団体も組織されていないため、患者数の実態も把握できていない。

「進行性骨化性線維異形成症」の特徴は、筋肉が骨に変化し、骨が身体の関節を固め、あらゆる部分の動きの自由を奪われる。また、身体の変化に伴い、呼吸器官や内臓への影響も出てくる。その上、進行するスピードが速く、限度のない病状悪化に不安を抱えながら生活しているのが実態である。アメリカなどでは研究がなされているが、日本では国の難病に指定されておらず、研究が行われていない。

よって、国におかれては、早期に「進行性骨化性線維異形成症」を難治性疾患克服事業の対象疾患に加えること及び特定疾患治療研究事業の対象に指定し、原因や治療法の研究を早期に進められるよう要望する。

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18年3月23日

岐阜県可児市議会

衆議院議長	河野 洋平 様
参議院議長	扇 千景 様
内閣総理大臣	小泉 純一郎 様
厚生労働大臣	川崎 二郎 様