

指定難病について

2015年4月13日

混合型血管奇形の難病指定を求める会

私たち混合型血管奇形の難病指定を求める会では、難病指定を求め多くの皆様に署名活動にご協力いただき、過去7年間に124万6千89名もの署名を厚生労働省に提出し国に訴えてまいりました。多くの患者さんやそのご家族、また患者を支えてくださっている周りの方々、本当に多くの皆様のご支援とご協力を頂きありがとうございました。

今回、難病対策が大きく変わり、今まで56疾患のみ医療費助成が300疾患まで拡大されました。これは大きな流れであり、ぜひ二度とないこの機会に血管奇形も入ることが出来ればと願っていました。今回、血管奇形の分野では、

- ・巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
- ・巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
- ・巨大動静脈奇形(頸部顔面/四肢病変)
- ・クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会(第11回) 資料4より)

の4つの疾患名が指定難病に入る見込みと分かってきました。患者さんご家族からも喜びの声が聞こえてきております。しかし、まだ決定ではありません。5月の正式発表までまだ気は抜けないと思っています。そして、医療費助成は全員が受けられるものではありません。厚生労働省のHPにもありますが、300疾患すべての疾患が重症度分類され、重症と診断された方のみが医療費の助成を受けることになります。(所得によっても異なります)ただ、この難病指定に入ることは、医療費助成だけではありません。こうして指定難病に入ることによって、血管奇形の研究の発展や専門医以外の医師への浸透も期待ができるのではないかと感じています。

参考資料

厚生労働省 厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会(第10回)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000076749.html>

資料1-2指定難病として検討する疾患

- 4-13 頸部顔面巨大リンパ管奇形 57頁～
- 4-14 頸部口腔咽頭びまん性巨大静脈奇形 63頁～
- 4-15 頸部顔面・四肢巨大動静脈奇形 68頁～
- 4-16 クリッペル・ウェーバー症候群 74頁～