

「進行性化骨筋炎」の難病指定を求める意見書

「進行性化骨筋炎」(病気の原因解明とともに改名が続き、今はFOP という)は、全世界で約 200 万人に一人の確率で発病し、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難病です。

さらに、医師や看護師でも認知度が低く、患者会や支援団体も少ないため、この難病に苦しむ患者数の実数も把握できていないのが実情です。

「進行性化骨筋炎」は、筋肉が骨に変化し、体の関節を固め、あらゆる部分の自由を奪います。また、病状の進行するスピードが速く、際限のない病状悪化に患者は日々不安を抱きながら生活しています。

アメリカなどでは、研究が進められていますが、日本では難病指定の条件を満たしているにも関わらず、いまだ研究が行われていません。

つきましては、国においては早期に「進行性化骨筋炎」を、特定疾患調査研究事業の対象疾患に指定(難病指定)し、早急に研究を進めると同時に一日も早く、効果的な治療法の確立に取り組まれるよう要請いたします。

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 18 年 9 月 29 日

名取市議会議長 大友 廣 嗣

内閣総理大臣 殿

衆議院議長 殿

参議院議長 殿

厚生労働大臣 殿