

(意見書案第1号)

「コケイン症候群」の難治性疾患克服研究事業調査研究対象
疾患及び小児慢性特定疾患の難病指定を求める意見書

「コケイン症候群」(CS)は、DNAの修復にかかわる遺伝子の異常により発症する100万人に1人とも言われる極めてまれな難病である。

この病気は早老病の一つで、幼いころから知的・身体的にも大きな障害を抱え、成長に伴って視力・聴力が弱まり、臓器の疾患が見られるようになり、子供の多くは早くして亡くなる例の多い難病である。

幼児期には、日光過敏症や、早くも眼鏡や補聴器を使う子供もいる。その後も身長・体重が伸びない、歩行不安定で車いすを使い始める子供もいる。皮下脂肪が少なく、特徴的な顔つきになる。嚥下障害が深刻になると経管栄養などが必要になる。

しかしながら、これまでの研究により、その原因は「常染色体劣性遺伝」によるものとおよそ判明しているが、詳しいメカニズムなどはわからず根本的な治療法はいまだ確立していない。

今でこそ、その診断はかなり早くできるようになったが、国内においても極めて症例が少なく、患者や家族の精神的負担・経済的な負担も大きい。

コケイン症候群は、(1)患者数が極めて少ない、(2)原因が不明、(3)治療法が確立されていない、(4)長期の療養が必要、という難病指定要件は満たしているが、現在のところ難病に指定されていない。

よって、国においては、「コケイン症候群」を難病に指定することにより、早期に原因の究明や治療方法の研究・確立を図るとともに、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する。

以上、地方自治法第99条の規定により提出する。

平成21年3月23日

釧路市議会

衆議院議長
参議院議長
内閣総理大臣
財務大臣
厚生労働大臣

} 宛