

## 「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、動静脈・毛細血管・リンパ管のうち複数の血管の先天性形成不全をいい、体幹から四肢などに大小の腫瘍やあざがみられる病気である。この異常な血管は身体の成長に合わせて増大するため、病変部は栄養過剰となり、また、腫瘍の負担に耐えられない等の理由により、背骨・骨盤・下肢などの骨格形成に悪影響を及ぼす可能性が極めて高い。さらに、血管の形成が不全であることから、患部に衝撃を与えると大量出血を引き起こしたり、患部がウィルス等の細菌に感染すると生命に関わる重篤な状態になる恐れがあり、日常生活が著しく制限される。

また、この病気は、難病対策に関わる医療関係者の間でも認知度が非常に低く、病気の原因が明らかではないため、治療方法が確立されていない。このため医療や生活に対する支援がなく、患者や家族にとって精神的、経済的な負担は非常に大きなものとなっている。

よって、国においては、「混合型血管奇形」を難病に指定することにより、早期に原因の解明や治療法の研究、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条の規定により意見書を提出する。

平成21年10月19日

徳島県議会議員 西 沢 貴 朗