

発議第10号

「進行性化骨筋炎」の難病指定を求める意見書

標記について、会議規則第14条の規定に基づき提出する。

平成18年6月22日提出

提出者 高山市議会議員 北村 征 男

賛成者 高山市議会議員 長 田 安 雄
蒲 建 一
杉 本 健 三
伊 畠 明 博
小井戸 真 人
松 本 紀 史
谷 澤 政 司
中 田 清 介
藤 江 久 子
小 谷 伸 一
松 葉 晴 彦

「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」、別名「進行性骨化性線維異形成症」は約 200 万人に 1 人の確立で発病し、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、さらには患者会や支援団体もないため、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ある。

「進行性化骨筋炎」の特徴は身体の筋肉が骨に変化し、骨が身体の関節を固め、あらゆる部分の動きの自由が奪われるほか、身体の変形に伴い、呼吸器官や内臓への影響を受けることである。その上、進行するスピードが早く、限度のない病状悪化に患者や家族は不安を抱えながら生活している。また、難病に指定されていないため、医療費支援や生活支援も受けられず、患者や家族にとって非常に大きな負担となっている。

この病気に対する研究は、アメリカなどで進められているが、残念ながら日本では行われていない。

よって、国におかれては、早期に「進行性化骨筋炎」を難治性疾患克服研究事業の対象疾患に加えるとともに、特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定（難病疾患）し、原因や治療法の研究を進められるよう強く要望する。

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 18 年 6 月 22 日

高 山 市 議 会