

厚生労働大臣
厚生労働省健康局長
厚生労働省健康局疾病対策課長

舩添 要一 殿
上田 博三 殿
岩崎 康孝 殿

要 望 書

「特定疾患治療研究事業」の新規認定について

この度、LAMを含む11疾患が「特定疾患治療研究事業」の対象疾患に新たに認定されることになりましたことに感謝申し上げます。

病気の進行とともに職を辞することを強いられ、身の回りのことや家事・子育てなども自力ではできなくなりながらも治療費、生活費の調達のために奔走しながら闘病を続けている患者にとってはとても大きな力となることでしょう。

さて、「特定疾患治療研究事業」認定の際にはLAMと確定診断された症例は重症度によらず全員を公費負担の対象とすることを要望します。

LAMは2005年の呼吸不全に関する調査研究班（久保恵嗣班長）による全国疫学調査において全国に173人の患者がいることが確認されました。しかし、日本の真の患者数の実態を反映しているかどうかは不明です。LAMは臨床的多様性が甚だしいため重症度による対象・非対象の基準を設けると重症例のみ集まり、真の実態を反映しなくなる可能性があります。

LAMは難病の中でも特に稀少疾患であるが故に、研究の推進に向けてはわが国の患者の実態を正確に把握し、諸外国の状況とのデータ比較、人種差の有無に関する検討等を行うことが必要です。そのためには全症例を公費負担の対象として認定していただく必要があります。

「特定疾患治療研究事業」認定の際にはLAM研究の推進及び患者の生活の改善と向上に向けてご尽力いただきますようお願い申し上げます。

平成21年5月14日

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
呼吸不全に関する調査研究班
研究代表者 三嶋 理晃

J-LAMの会（リンパ脈管筋腫症患者と支援者の会）
代表 池田 靖宏