

平成 26 年 11 月 26 日

厚生労働大臣 塩崎 恭久 様

関節症性乾癬の指定難病選定に関する要望書

平成 25 年 11 月 11 日に「関節症性乾癬の難病指定に関する要望書」を提出しましたが、平成 27 年 1 月から予定されている指定難病の 2 次検討を目前にして、関節症性乾癬が指定難病に選定されることを再度要望します。

関節症性乾癬の進行による関節の破壊や変形は非可逆的であり、重症化すると日常生活、就労環境が大きく損なわれ、患者の人生は耐え難い困難を余儀なくされることとなります。

関節症性乾癬は、その根治治療は確立されていませんが、近年、進行による関節の破壊や変形を抑制できる薬剤、治療法が開発されています。これらの治療は関節症状をもつ多くの乾癬患者に対して極めて顕著な進行抑制効果を示し、それにより寛解を維持することが可能となっています。しかし、これらの治療を継続するには高額な医療費が重くのしかかり、経済的に大きなハンディを負ってしまっている患者が少なくありません。また中には、経済的理由からこれらの治療を始めることができない患者もいます。不幸にして難病に罹患した患者が、適切な治療を受ける権利さえ奪われるような医療格差に苦しむことはあってはならないことです。

平成 26 年 5 月 24 日、WHO は乾癬に対する取り組みや支援を含む決議を採択しました。決議では、WHO 事務局長に対して全世界規模の乾癬発症率、有病率等の報告書の作成を求めるとともに、WHO 加盟国に対して乾癬への社会的な理解を深めるための啓蒙機会の提供等を要求しています。とくに関節症性乾癬については、痛みとともに恒久的な関節変形、機能障害に至る可能性を強調し、関節症性乾癬患者を支援するさまざまな取り組みを呼び掛けています。

関節症性乾癬の患者が直面している身体的、精神的苦しみに加えて、社会生活を営む上での厳しい現実を認識していただき、平成 27 年夏の医療費助成 2 次実施にむけて、重症患者及び重症化を未然に防ぐための早期治療が必要となっている患者が、「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づいて医療費助成を受けられる制度が整えられることを強く要望します。

日本乾癬患者連合会
会長 稲垣 淳