

## 「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、動脈・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、体幹部や下肢、その他体の各部に大小の腫瘍やあざのような症状が現れる病気である。

血管の形成が不完全であることから、患部に衝撃を与えると大量出血につながることや、患部がウイルスや細菌等に感染すると、生命に関わる重篤な事態を引き起こすことが危惧される。

さらに、患部では血管が異常に成長していることから、その部分が栄養過剰となること、腫瘍の負担に耐えられないこと等のため、背骨、骨盤、下肢等の骨格への悪影響を与えることになる。

このような結果、日常生活が著しく規制されることとなる。

また、この病気は、医師や看護師の間でも認知度が低く、治療方法の未確立であることはもとより、病名さえもわからないことから、患者や家族にとって精神的・経済的な負担が非常に大きなものとなっている。

よって、国におかれては、「混合型血管奇形」を難病指定し、原因の解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早急に実現さ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23年12月22日

山口県 周南市議会