



## SMA（脊髄性筋萎縮症）の 特定疾患への県単指定を！

SMA（脊髄性筋萎縮症）は、運動神経細胞の変性を原因とした神経難病で、ALS（筋萎縮性側索硬化症）と同じ「運動ニューロン疾患」の一つです。

SMAの重度な子どもたちは、適切な人工呼吸管理なしには2歳の誕生日を迎えることは困難と、医学書に書かれているほどの重篤な疾患です。

SMAは、東京都と埼玉県では、すでに都道府県の単独施策として特定疾患の対象疾患となっています。

私たちは、SMAの特定疾患への指定を国に働き続けていますが、そのハードルは高く険しく、願いは叶っていません。そこで、特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県に対しても、今後、要望を行っていくことといたしました。

なお、SMAには、SMAⅣ型としてのSPMA（脊髄性進行性筋萎縮症）を含めたものとして要望をいたしております。

### ■原因不明の神経難病です。

SMAの原因は、脊髄の神経細胞が何らかの原因で変性（消失）することによるといわれていますが、その原因はわかっていません。

### ■治療方法は未確立です。

SMAの治療方法はまったく確立されていません。

### ■希少な疾患です。

SMA家族の会と東京女子医科大学の共同調査では、全国のSMA患者は725～1391名と推計されています。

### ■生活面への長期の影響があります。

SMAは進行性の神経難病です。病気の進行にともない痰の吸引などの医療的ケア、肢体不自由に対する家族の介護負担など、長期にわたり本人およびその家族に大きな影響を与えます。

このようにSMAは、特定疾患の選定要件となっている「難治性疾患克服研究事業」（121疾患）には、脊髄性進行性筋萎縮症（SPMA）の名称にて指定を受けています。そして治療が極めて困難な神経難病であり、かつ医療費も高額となるなど、特定疾患に指定されるべき要件をすべて満たしていると考えています。

SMA家族の会／本件要望の窓口担当

SMA家族の会 事務局

〒530-8090 大阪中央郵便局留「SMA家族の会 事務局」係  
mail@sma.gr.jp

詳しくはSMA家族の会ホームページをご覧ください！

http://www.sma.gr.jp/