

特定疾患(医療費補助)の認定を

◆ 難病の脊髄性筋萎縮症 ◆

広島の支援推進で県に陳情 家族の会

広島県内に住む脊髄性筋萎縮症(SMA)の患者と家族代表は、2月15日、県の沼井正彦福祉保健部長に対しSMAを①医療費補助が受けられる「国の特定疾患(特定疾患治療研究事業」現在、45の難病に絞って適用)に追加認定されるよう国へ働きかける②県も独自の特定疾患事業を設け、治療費補助を行う—を申し入れた。この日、家族の会からは世話人の緋田ひろみさんから3家族8人と、谷明

のくさか美喜議員が出席。SMAは脊髄の運動神経の消失に伴って手足の筋肉が萎縮し、自立生活ができなくなる難病で、原因は不明。人工呼吸器や車イス生活を余儀なくされる場合も少なくない。治療方法は確立されておらず、同家族の会らの調査によると、全国の患者数は推計725人、1391人。国が医療費を補助している特定疾患には入っていない。緋田さんはSMA

患者や家族が抱えられた治療費、車イスの購入費、いゝかま車代、通院家族にのしかかる助。

看護負担などについて、窮状を切々と訴えながら、国の特定疾患指定への働き掛けを要望。県独自の助成策も陳情した。くさか議員は「子どもたちの症状への配慮と将来への可能性を支援するために」もぜひ」と積極策を要望した。沼井部長は「SMA

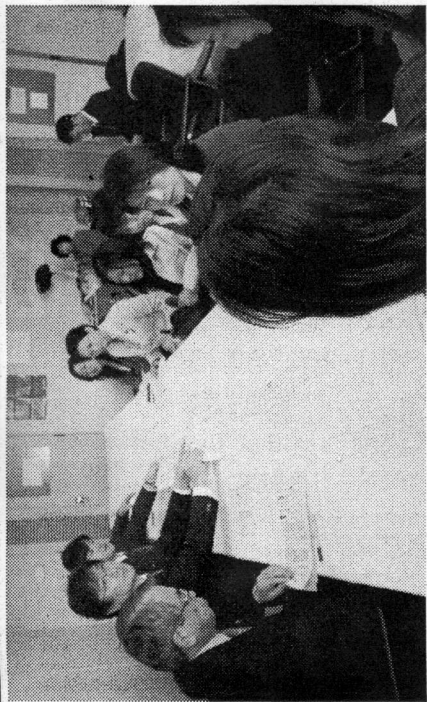
は) 深刻な病気であり、切実な話である」と理解を示し、特定疾患の指定を国へ要望する、と答えたものの、県単独の補助事業については「限られた財源の中で、今時点では前回きき話ほどきかない」と消極的発言にとどまった。

新聞 新 聞 公 明 新 聞

(6)

2007年(平成19年)3月7日(水曜日)

(第3種郵便物認可)



脊髄性筋萎縮症の支援で、県(左側)に陳情する、家族の会のメンバー(右側)と、くさか美喜議員(右側奥から2人目)