

〈第三种郵便物認可〉

脊髄性筋萎縮症

「県も医療費補助を」

患者ら要望書提出

進行性の神経難病である脊髄性筋萎縮症（SMA）の患者や家族でつくる「SMA家族の会」（本部・東京、小手彰太会長）の会員が8日、県庁を訪れ、SMAを自治体単独の特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定し、医療費の補助などを求める要望書を提出した。

SMAは脊髄の運動神経細胞の変性によって起こる原因不明の病気で、極端に運動機能が低下し、人工呼吸器の取り付けや痰の吸引などの医療

的ケアが必要。東京都と埼玉県では独自の予算措置として特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定している。

この日県庁を訪れたのは神戸市兵庫区に住む堀本吉昭さん（47）ら2人。堀本さんは高校1年（16歳）のとき学校の体力測定で同世代と比べて極端

に記録が低いと指摘され、大学病院でSMAと診断された。「当時、力が落ちていた実感はまったくなかった」と話す。

要望では「家庭の負担が重く、本人と家族の生活は長期にわたって大きな支障を受けている」とし、県独自の対象疾患指定のほか国庫補助対象疾患に指定するよう国への

働きかけを求めた。県疾病対策課は「予算措置の必要性は十分に理解している。ただほかの難病性疾患とのバランスも考慮する必要がある」と答えるにとどめた。

同会と東京女子医科大学の共同調査では全国にSMA患者は725～1391人いると推計。県内の同会会員は堀本さんを含めて6人おり、年齢は乳幼児から70代の高齢者まで幅広い。同会は今年1月に厚労省、2月に大阪府と広島県に同様の要望書を提出しており、4月には京都府にも提出する予定。

SMAの対象疾患指定を求める要望書を県の担当者に渡す堀本吉昭さん（左） 県庁

