

難病・脊髄性筋萎縮症に支援を

難病の脊髄性筋萎縮症（SMA）の患者や家族らでつくる「SMA家族の会」のメンバーらが15日、県庁を訪れ、病氣への理解と支援を求めた。

脊髄性筋萎縮症は、何らかの原因で運動神経細胞が変化し、筋肉が弱る病氣。進行性のため四肢が不自由になるが、治療法は確立しておらず、患者とその家族は、治療や看護で多大な経済的負担を強いられている。

家族の会、県庁訪れ 独自の指定要望

特定疾患に指定するよう要望した。車いすの患者や付き添いの家族から実情を聞いた迫井部長は「私も医師だが、あまり知られていない病氣で切実な問題」と理解を示しながら、

病はゼロ。メンバーの一人は「子どもの患者は将来への可能性を秘めている。命をはぐくむための支援を」と訴えていた。会によると、国内の患者は700〜1400人とみられ、同会には約2000人が加入している。同会のホームページは<http://www.sma.or.jp/>

「県予算は限られており、現時点で前向きな話はできない」と述べた。東京都と埼玉県はSMAを特定疾患に指定し、医療費を助成している。しかし、広島県が独自に医療費を助成する難

治療、看護に多大な負担

読売新聞、2月16日
（金）【地方】広島版
ページに掲載