

厚生労働大臣

田村憲久様

国の施策等に関する
提案・要望書

(平成26年5月)

鳥取県

ポルフィリン症の難病指定について

《提案・要望の内容》

○日光暴露等により症状が悪化し、日常生活が大きく制限されるポルフィリン症患者の療養生活を支援するため、一刻も早く指定難病とし、医療費助成の対象とすること。

あわせて、治療方法の確立に向けたさらなる研究を推進させること。

<参考>

【ポルフィリン症について】

○遺伝子異常に何らかの誘因（ストレス、薬物、妊娠、日光暴露）が加わり、代謝酵素の一部が欠損して起きる疾患で、「急性ポルフィリン症」と「皮膚ポルフィリン症」に大別される。

○皮膚ポルフィリン症は、太陽の光を浴びることで症状が悪化する病気であり、患者の経済的・精神的な負担は計り知れないものとなっている。

<皮膚ポルフィリン症の臨床症状>

光過敏症（紅斑、水泡、潰瘍、痂皮、
癬痕、色素沈着、色素脱失）

○平成24年度～25年度まで難治性疾患克服

研究事業（指定研究）に位置づけられたが、難病疾患（130疾患）には指定されていない。

○医療費に対する公費助成制度（特定疾患治療研究事業）も対象外となっている。

○症例数 1920年～2008年の89年間に、898症例の報告 <上記報告より>

○上記の指定研究では、根本的治療はなく、誘発的因子（ストレス、薬物、妊娠、日光暴露）の回避及び対処療法が基本。

→ 急性ポルフィリン症の治療薬として「ヒトヘミン」が認可されたが、高価（1箱約40万円）である上、これは皮膚ポルフィリン症には効果が少ないとされている。



「ポルフィリン症と闘う兄弟」(中海テレビ放送制作)より