

## ポルフィリン症の難病指定について

本県には、「太陽にあたれない兄弟」としてテレビで報道され、全国の視聴者の関心を集めたポルフィリン症という治療法が確立していない病気を兄弟で発病した患者がおられます。

この病気は、太陽の光により症状が悪化することから、外出の際には全身黒ずくめの頭巾や衣装を被る必要があるなど、日常生活が大きく制限される一方、病気に対する社会の理解が不足しているため、心無い言葉を発する者があるなど、病気のみならず周囲の偏見にも耐えていくことを余儀なくされており、患者の経済的・精神的な負担は図り知れないものとなっております。

国におかれては平成21年度予算で、難病の治療法の開発等を目的とした「難治性疾患克服研究事業」の予算を大幅に拡充され、ポルフィリン症についても本年度、患者や病態の実態把握のための研究奨励分野のテーマとして採択されたところです。

しかしながら、本年4月に7疾患が追加され130疾患となった難病には指定されていないことから、社会的な認知度も低く、今後も継続して治療方法の研究がなされる疾患とはなっておらず、療養支援の対象となる疾患にもなっていないのが現状であります。

このような状況から、本県では、ポルフィリン症の難病指定を支援するため、署名活動を行うとともに、中国知事会や近畿ブロック知事会において、各府県知事に署名活動への協力を要請したところ、2府9県の知事の賛同をいただくとともに、6月末までに1万8千余の署名が寄せられ、全国ポルフィリン代謝障害者友の会へ提出したところであります。

ついては、この日光暴露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の治療法の開発と患者の療養生活を支援するため、一刻も早い難病指定について、格別の御配慮をお願いします。

平成21年7月8日

鳥取県知事 平井伸治