

多発性内軟骨腫症の指定難病への追加を求める意見書

多発性内軟骨腫症は、良性腫瘍である内軟骨腫が全身の骨に多発する疾患であり、血管腫を伴う内軟骨腫はM a f f u c c i（マフッチ）症候群と呼ばれ、罹患部位に変形や短縮が生じ、重症の場合には上肢や下肢の機能障害を引き起こすことがある。

本疾患に罹患すると罹患部位が骨折しやすくなる上、整形外科だけでなく複数の専門医への通院が必要となる場合があり、日常生活に支障を来すケースも見られる。

現在、本疾患は指定難病の対象疾病とされておらず、また、日本での患者数は不明であるが、日本整形外科学会骨系統疾患全国登録によれば1990年から2015年までに156例が登録されている。

よって、国においては、この状況を踏まえ、多発性内軟骨腫症について以下の事項に取り組むことを強く要望する。

- 1 多発性内軟骨腫症を指定難病の対象疾病として加えること。
- 2 成人における多発性内軟骨腫症の原因の究明、治療法の開発に向けた研究を推進すること。
- 3 医療機関への受診に係る事務的な手続負担を減らし、データ共有を円滑にすること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和5年12月18日

甲 府 市 議 会

提出先

衆議院議長 参議院議長 内閣総理大臣 厚生労働大臣