

「関節症性乾癬(乾癬性関節炎)」指定難病の取組結果について

日本乾癬患者連合会、並びに全国各地の乾癬患者会においては、昨年 5 月の難病法の制定に先駆け、一昨年秋口より関節症性乾癬(乾癬性関節炎)の指定難病に向けた活動に尽力して参りました。しかし、今年夏を目途に決定する厚労省厚生科学審議会検討委員会の第 2 次実施分(最終)の残り 190 疾患に残念ながら入る事ができませんでした。理由と致しましては、客観的な診断基準や重症度分類のデータがまだ十分と認められなかったことも挙げられ、今回の検討リストに選択されなかったものと思われまます。

指定難病の対象となる疾患については、厚労省の難治性疾患克服研究を行なう研究班の存在が不可欠となりますが、同疾患については、患者会相談医の先生方を何名も含む日本乾癬学会の先生方の情熱的なご意志により幾度か厚労省に申請され、昨年ようやく思いが実り、研究事業が採択され研究班が立ち上がったところでした。

関節症性乾癬のアンケート調査、ご自身の病状写真等の資料提供、そして思いを寄せて下さった多くの方々のご協力には心からの感謝を申し上げます。また、今回は残念な結果となりましたが、厚労省は今後も定期的な見直しを行なっていく方向であること、また研究班も継続的な研究事業を行なっていくことを確認しておりますので、弊会と致しましては全国各地の乾癬患者会と共に、引き続き指定難病に向けた取組を継続していく所存でございます。つきましては今後も活動に対するご理解を戴ければ幸いに存じます。

以上、「関節症性乾癬(乾癬性関節炎)」の指定難病の取組結果についてご報告を致します。

2015 年 2 月 9 日(月)

日本乾癬患者連合会
会長 稲垣 淳