

2009年3月1日

厚生労働大臣
舩添 要一 様

フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
齋藤 由美子

小児慢性特定疾患の対象を外された

20歳以上の医療費助成を求める要望書

フェニルケトン尿症(PKU)、メープルシロップ尿症(MSUD)、ホモシスチン尿症などは、必須アミノ酸を代謝する酵素が生まれつき欠損している先天性代謝異常症です。現在でも根治する治療法はありませんが、20歳に達したとたんに小児慢性治療研究事業の対象から外され、他のどの制度にも該当することなく、成人患者・家族が重い自己負担にあえいでいるのが実態です。

現行諸制度のいわば「谷間」となっている“キャリアオーバー”問題は年ごとに深刻になり、経済的理由から治療継続の難しさを強く感じ、生涯病気を抱え生きていかなければならない患者の治療環境の改善・解決に向けて何らかの救済措置を実施していただくことを強く要望いたします。

<要望事項>

1. フェニルケトン尿症、メープルシロップ尿症、ホモシスチン尿症などの先天性代謝異常症について、成人後も生涯治療を続けられるよう医療費助成を行ってください。
2. 生涯服用する治療用「特殊ミルク」の安定供給と安定価格

2009年4月30日

厚生労働省
保険局 局長殿

フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
代表 宮嶋 智子

治療用「特殊ミルク」の 安定価格と安定供給を求める要望書

メープルシロップ尿症(MSUD)は、必須アミノ酸を代謝する酵素が生まれつき欠損している先天性代謝異常症です。現在でも根治する治療法はありません。

治療用特殊ミルク（ロイシン・イソロイシン・バリン除去ミルク）を毎日欠かさず摂取し、食事療法を続けることで生きています。患者・家族が負担可能な金額でこの特殊ミルクが安定的に供給されないと、患者の命そのものに係わってきます。

現状では、重篤な症状を呈し「障害者」認定を受けた患者を除き、20歳に達し小児慢性治療研究事業の対象から外れると他のどのような助成・救済制度にも該当することなく、治療用ミルクと食事療法に必要な治療用食品の購入費用の負担にあえいでいるのが実態です。

また、特殊ミルクの製造を行なっているのはわずか1社で、代替製品はありません。安定した供給は治療継続に必須の条件です。

以上、経済的理由から治療を断念し命を落とす患者が出ないように、患者・家族が負担可能な医療費の下で、また安定した供給が維持された下で、今後も安心して治療が継続できるようにしていただくことを強く要望いたします。

<要望事項>

メープルシロップ尿症患者が今後も安心して治療が継続できるように、治療用特殊ミルクに係わる医療費負担と、安定的な供給に特段のご配慮をお願いします。