

2018年12月15日

厚生労働大臣  
根本 匠 殿

下垂体患者の会  
共同代表 はむろおとや 江口幸仁

## 間脳下垂体機能障害に関連する指定難病についての要望書

平素より、難病対策へご尽力くださりまして心より感謝申し上げます。

現行の指定難病として認定されている疾病について、各自治体で異なる判断となりませんよう、「間脳下垂体機能障害に関連する指定難病についての要望」につきましてご高配を賜りますようお願い申し上げます。

### 記

1. 現行の指定難病として認定されている疾病について、これまで通り継続的な支援と円滑な運用の指導をお願いします。

下垂体やその近傍に発生する腫瘍性病変は、そのほとんどが良性腫瘍ですが、周囲への圧迫や浸潤により特有の内分泌機能障害(下垂体機能低下症や中枢性尿崩症、機能性ではホルモン過剰症候をきたします。「がん登録等の推進に関する法律」で「がん」と定義される疾病のなかに、髄膜又は脳、脊髄、脳神経、その他の中樞神経系に発生した腫瘍が含まれています。「全国がん登録届出マニュアル」により、下垂体および近傍に発生する腫瘍性病変は、「がん」登録の対象として届出が行われるようです。この場合に、地方自治体の審議会において、指定難病要件の「他の施策体系が樹立しているもの」として取り扱われ、除外されてしまうのではないかと、との危惧を恐れています。しかし、指定難病要件には、「ただし、複数の疾病が併存して発生する症候群についてはがんを合併するものであっても、がんによらない他の症状が指定難病の要件を満たす場合には、その症候群について指定難病として取り扱う」との明快な但し書きがあります。この点について、地方自治体に対して、強くご指導をお願いしたい。

以上

本件連絡先  
下垂体患者の会 事務局  
0\*0-5\*\*\*-7\*\*\*