

ステイブンス・ジョンソン症候群の特定疾患治療研究事業への指定に関する質問主意書

右の質問主意書を国会法第七十四条によつて提出する。

平成二十一年七月九日

辻 泰 弘

参議院議長 江田 五月 殿



ステイブンス・ジョンソン症候群の特定疾患治療研究事業への指定に関する質問主意書

ステイブンス・ジョンソン症候群（皮膚粘膜眼症候群。以下「SJS」という。）は、高熱とともに口唇、口腔、眼結膜、外陰部に高度の発赤、びらん、出血などの粘膜病変が、さらに全身の皮膚に紅斑、水疱、びらんが認められる重篤な全身性疾患である。その多くは薬剤が原因で発症する最重症型薬疹の一つと考えられるが、一部はウイルスや肺炎マイコプラズマ感染に伴って発症する。発生頻度は、人口百万人当たり年間一乃至六人と極めて低いと言われているものの、発症すると予後不良となる場合があり、皮膚症状が軽快した後も眼や呼吸器官等に障害を残すことがある。

現在、SJSを含む重症多形滲出性紅斑については、急性期に限り、難治性疾患克服研究事業の対象疾患に指定されているが、対象を急性期のみに限定することについては疑問の声がある。

また、政府は、平成二十一年度補正予算において、難病患者の医療費負担を軽減するため、緊急性の高い疾患（十一疾患その他）について、医療費助成の対象とすることを盛り込んだ。政府は、医療費助成が行われる特定疾患治療研究事業の対象に追加される疾患について、現段階では未定としているが、SJSはその候補の一つであると言われている。

このような観点に立ち、以下質問する。

一 わが国におけるSJSの患者数について、政府の把握状況を都道府県毎に具体的に示されたい。

二 わが国におけるSJSによる死者数及び死亡率について、過去五年間の政府の把握状況を具体的に示されたい。

三 特定疾患治療研究事業の対象疾患にSJSを追加する場合、急性期に限定することが想定されるのか。政府の見解を具体的に示されたい。

四 特定疾患治療研究事業の対象疾患に、急性期のSJSを追加する場合、SJS全般を対象とする場合、それぞれ必要となる予算はどの程度か。政府の見解を示されたい。

五 急性期に限定せず、SJS全般を対象として特定疾患治療研究事業に追加するべきと考えるが、政府の見解を具体的に示されたい。

六 現在、SJSを含む重症多形滲出性紅斑については、急性期に限り、難治性疾患克服研究事業の対象疾患に指定されているが、対象を急性期のみに限定することについては疑問の声がある。当事業の対象となる疾患の要素の一つに、「生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」があることを踏まえ

ると、対象を急性期のみ限定することは、当事業の趣旨に反するのではないか。政府の見解を具体的に示されたい。

右質問する。

