

令和8年7月3日

衆	議	院	議	長	}	様	
参	議	院	議	長			
内	閣	総	理	大			臣
財		務		大			臣
厚	生	労	働	大			臣
内	閣	官	房	長	官		

盛岡市内丸10番1号
岩手県議会議員 城内 愛彦

VHL病への医療費助成を求める意見書

経済的な不安から必要な医療を控えることがないよう、全国一律の医療費助成制度の対象にVHL病を加えるよう強く要望する。

理由

VHL（フォン・ヒッペル・リンドウ）病は、体の様々な場所に腫瘍やのう胞ができる、とてもまれな遺伝性の病気で、早期から定期的な検査や複数回の手術が必要になることがある。その上、どこで、いつ、新しい腫瘍が見つかるか分からないという慢性的な不安を抱えながら生活せざるを得ず、将来の生活設計が立てにくく、仕事や学業、家族生活にも、長期にわたる影響が及ぶ。

病変は脳や脊髄、目、腎臓などに現れることがあり、進行すれば、両下肢のまひや視力障害が重なり、車いすでの生活を余儀なくされる上に両目の視力を失う恐れもある。そうした状態になってからでは、本人や家族の身体的、精神的、経済的な負担は、現在とは比べものにならないほど大きくなる。

VHL病は、定期的な画像検査や専門医の診察、再発に備えた通院が長期にわたって必要であり、自己負担分の医療費や交通費が家計を大きく圧迫している。

東京都では都独自の医療費助成があるが、岩手県には同様の仕組みがない。また、岩手県内では、難病医療に取り組む医療機関が整備されつつあるが、経済的な不安から必要な医療を控えざるを得ないおそれがある。

よって、国においては、全国一律の医療費助成制度の対象にVHL病を加えるよう強く要望する。

上記のとおり地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。