

2009年12月14日

厚生労働大臣
長妻昭殿

「プラダー・ウィリー症候群奨励研究分野」 継続へ向けたお願い

プラダー・ウィリー症候群(PWS)は「研究奨励分野」として難病指定に認定されましたが、「原則一年」とされています。しかし、プラダー・ウィリー症候群はまだ研究すべき点が多く残されており、今年度限りではなく、来年度以降も継続することを切に求めます。

私達患者団体は、研究班と会合を重ね両者の足並みを揃えつつ、医学的問題の解決に努めております。10月の話し合いから、上記の目標のため、次の研究テーマにつき研究を続けて頂けるよう研究班に要望しております。宜しくご支援お願いいたします。

- 1、日本のPWS人口の統計(出来れば年代別)について
- 2、全年齢における死亡原因の統計、予防と対策について
- 3、医療における地域格差の是正についての方策
- 4、遺伝子検査による早期の確定診断の普及についての方策
- 5、 間脳下垂体機能異常による内分泌異常の実態調査と診断治療ガイドライン作成、
 - (1) GH治療の体組成改善目的使用と成人後の継続等について
 - (2) 性ホルモン治療について
- 6、間脳障害等により生じやすい認知・行動面の診断と治療ガイドライン作成
- 7、糖尿病発症とその合併症に関する調査と治療ガイドライン作成
- 8、PWS患者の脂質代謝から健康管理について
- 9、医療・食事・運動等の総合的マネジメントと支援体制に関するガイドライン作成

~~~~~  
以下は福祉面における親の希望としてご理解いただきたい事です。

- ◆ 教育・福祉などの支援体制の理解と充実を
- ◆ 卒業後の就労、作業所などでの理解と充実を
- ◆ 厚労省の推進するケアホームなどの設立と、充実を図るために人材育成等による親亡き後の安心

以上