

資料5 - 2 . 患者会とのメールやり取り2

一つ質問があり、メールしました。

先日、開催された「第17回 指定難病検討委員会

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000138733.html>」にて、マッキューン・オルブライト症候群は指定難病の要件を満たさないと判断されていました。そして、その根拠が「発病の機構が明らかでない」とされていますが、前年度検討時の落選理由「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること」と異なっているかと思われます。

どうして異なっているのでしょうか。落選理由が変わることはあるのでしょうか。

また、「発病の機構が明らかでない」ことは、指定難病入りするには大変厳しい状況でしょうか。

毎度ながら、ぶしつけな質問で大変失礼します。恐れ入りますが、またお返事いただければ嬉しいです。

10月5日

マッキューン・オルブライト症候群患者会

〇〇〇〇

追伸

嬉しいことがありました。

なんと、10/2(日)産経新聞(大阪発行)で患者会の活動についての記事が掲載されました！

活動がさらに広がることを願います^^

<産経新聞ネットニュース>

<http://www.sankei.com/smp/west/news/161002/wst1610020018-s1.html>