

## 陳情書補足資料

## (陳情項目)

暗所視支援眼鏡「MW10」を、東京都東大和市において、日常生活用具として認めてください。

## (趣旨)

日頃より障害者並びに難病患者の福祉の推進にご尽力をいただき、大変ありがとうございます。我々は、網膜色素変性症とその類縁疾患の患者と家族による患者団体です。

私たちの病気である網膜色素変性症は、目の内側の網膜という部分に異常をきたす遺伝性、進行性の病気です。この病気は、網膜にある二種類の視細胞のうち杆体が主に障害されることにより、暗いところで物が見えにくくなったり（夜盲）、視野が狭くなる症状から始まり、病気の進行とともに視力が低下し、いずれは見えなくなってしまうこともある疾患で、現在治療法は見つかっておらず、国の指定難病のひとつに指定されています。

多くの患者は幼少期には自分の病気に気づかず、暗いところで見えにくくなる夜盲や、狭い範囲しか見えなくなる視野狭窄などの症状が出始めて初めて眼科医を受診し、医師から「治療法がない」、「徐々に進行し、いずれは失明に至る場合がある」などといった大変ショッキングな宣告を受けます。また、働き盛りに発症する割合も多い病気で、本人はもちろん家族の精神的、社会的、経済的苦痛は計り知れません。

そのような患者をめぐる環境の中で、HOYA 社が開発した暗所視支援眼鏡「MW10」は、夜盲症で困っている網膜色素変性症の患者に、明るい視野を提供するものです。また、その開発には私たち公益社団法人日本網膜色素変性症協会も協力しており、患者がこれを装着すると暗くて歩けなかった道を歩けるようになり、非常災害時における避難や患者の就労支援など生活の質を格段に向上させることは明らかです。

ようやく全国販売されることとなった「MW10」ですが、現在の販売価格が 40 万円近くとなっており、難病を抱える患者が簡単に手に入れることはできませんので、今回、東京都東大和市において、暗所視支援眼鏡「MW10」を日常生活用具として認めていただけますようお願いするものです。何卒よろしく願いいたします。