

全国 C I D P サポートグループ (辻 邦夫)

疾患名は慢性炎症性脱髄性多発性神経炎といいます。

まず病気の説明をします。皆さん、鉛筆を神経だと思って下さい。鉛筆の芯が軸索といわれる部分です。その周りを覆っている鉛筆の木にあたる部分を髄鞘といいます。末梢神経において、慢性的に自己免疫異常でその髄鞘を攻撃してしまう(これを脱髄といいます)病気が、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(C I D P)です。その結果、神経の伝わり方が悪くなり、重症例では車椅子の方もいます。

神経には、中枢神経と末梢神経があり、頭と背骨の中の神経と視神経、これが中枢神経で、ここで脱髄が起きると多発性硬化症という病気になります。一方脊髄から先に、例えば足の方に延びていく神経を末梢神経といいます。先ほど述べたように、C I D P という病気は末梢神経で脱髄が起こります。

私たちが、なぜ今回、公費負担対象の新規疾患として認めて欲しいという要望を出したかということ、同じ神経の免疫疾患である多発性硬化症や重症筋無力症などと比べると、社会的にはもちろん、医療に関係している方の中でも非常に認知度が低い現状があり、このため、早期発見や早期治療の機会を逸し、進行してしまう方がたくさんいる等、さまざまな問題を起こしているということが現実には起きているからです。

昨年、ある先生にお願いした調査を今纏めているところですが、資料 10 ページの ように、83 名中なんと 53 名の方が CIDP と確定診断される前に、別の病気であると診断された経験をお持ちです。誤診ではない場合でも、そこまで症状が出るはずがない疾患を当てはめられてしまったものが多いと考えられます。末梢神経がやられると、痺れが出たりするのですが、先ほどのうち 40 名の方が整形外科の病気だとされ、さらに、14 人が手術までしてしまっています。当然、それでも治らない。そのうちに、早期診断や治療が遅れて病気が進行してしまうという状況があります。これが医療の現場で実際に起こっています。医療の知識のない本人が、自分は C I D P かどうか判断することは当然困難ですが、整形外科の先生でも間違える方がいらっしゃるようです。これがまず一つの問題です。また、多発性硬化症や重症筋無力症は、神経学会等で治療ガイドラインがきちんと作られています。C I D P は残念ながら出来ていません。これも大きな問題です。そういう意味で、公費負担をしてでも、是非症例数を確保して頂き、研究を進めていただきたいと願っているわけです。

次に、資料 10 ページ にありますが、この病気は、7 割の方が血液製剤の使用で一時的に症状が回復します。薬害エイズや薬害肝炎の例を見ても、血液製剤というのはどんな未知のウイルスが入っているかわかりません。したがって、承諾書に判を押すのですが、その治療法に頼っている方、あるいは受けた方が 83 名中 63 名います。ほとんどの場合、効果は一時的なので、一年に 1 ~ 2 回、あるいは数回受けないといけないという方が 3 分の 1 から 4 分の 1 くらいいます。

また、その血液製剤を使った治療は 1 クールの治療で非常に高額な医療費がかかります。

に書いてありますが、一回の入院で支払った費用は健康保険適用後、高額医療費の還付前で 90 日以上入院した人を除いても平均で 68 万円にのぼります。ということは、健康保険の 3 割負担を考えると実際の医療費は 200 万くらいかかっているわけです。CIDP は

実は、東京都と埼玉県は公費負担の病気に認定されています。この方達はだいたい月1～2万円ですむわけですが、この方たちが3～4割ほど調査の母数に入っているのに、平均で68万円という実態です。また、90日以上入院した方が10名以上いたのですが、この方たちの医療費の窓口での支払額の平均は284万円でした。

ただ、私たちは、単に高額な医療費がかかる疾患だから公費負担を望んでいるというだけではありません。治療ガイドラインの作成や、根治療法の研究を進めてほしい、そのために公費負担をしてでも、症例数を確保して頂きたいと思っているのです。

最後に生活面への影響をお話します。10ページ最後の方を参照してください。調査時において、車椅子の使用者が83名中25名、リハビリ中の方40名。学校生活への影響としては休学・留年・転校・退学等が9名。83名の中で学生のとときに発症した方は限られていると思われるので、その中での9名という人数です。職業生活では無職・退職・転職・廃業等が30名という状況です。そして、自己負担している医療費が1ヶ月10万円以上という方が83名中11名います。

今CIDPという病気にかかっている患者は、これから自分の病気の病態がどうなるのか本当に不安です。今回、厚労省は増額された予算で地方の超過負担の解消をしていますが、是非難病患者をより多く救うために使って欲しいと思います。今回、ここ何年も新規疾患がひとつも認められていない公費負担対象の追加を何とかお願いしたいという思いで、私どもは一つの方法として短い期間ではありましたが、この3週間で署名を集めました。そして、8000名以上の署名を集められましたので、明日厚労省に要望書とともに渡したいと思っています。CIDPを特定疾患事業に新規に認めてほしいという願いはもちろんありますが、いくつもの小さな患者会が本当にこういう事を願っている、ということを知っていただきたいという意味と訴えも込めて提出したいと思っています。

ぜひ明日みなさんと一緒に頑張りたいと思っていますので、よろしくお願いします。