

厚生労働大臣 舩添 要一 殿
特定疾患対策懇談会 殿

2008年2月18日
全国 CIDP サポートグループ

慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)とその周辺疾患を
特定疾患治療研究事業の対象疾患に認定することを求める要望書

【要望事項】

慢性炎症性脱髄性多発神経炎(以下 CIDP)、ならびに多巣性運動ニューロパチー(MMN)などの CIDP の周辺疾患を、国の特定疾患治療研究事業の対象疾患に認定してください。

CIDP とその周辺疾患は、難病として国の難治性克服研究事業の対象疾患に指定されていますが、社会的にも医療関係者間においても、同様の自己免疫疾患や脱髄疾患に比べ認知度が低く基礎研究が遅れています。このため、元来患者に年余にわたる闘病を強い、重症率も高く、進行性の難治例もある疾患ですが、診断が遅れ早期に適切な治療が行われず病状が進行してしまった例も残念ながら少なからず存在しています。

現状ではその発症機序は不明で、病態の把握も不十分であり、根治療法開発の見込みは薄いものですが、ぜひ特定疾患治療研究事業対象疾患として公費負担対象とすることで、疾患や病態の全面的な実態把握を可能とし、一刻も早く、病因究明と有効な根治療法の研究開発をより強く推し進めてください。また、一時的に有効とされる治療法の第一選択である IVIg 療法が非常に高額であることも考えると、公費負担により研究が進み成果につながることは、患者をめぐる諸環境の向上を図れるのみならず、医療費を含む社会的コストの削減にもつながると考えます。

今回、この要望書の提出にあたり、同趣旨の請願書と賛同者の署名を別に添付いたします。また、今回の要望書の提出にあたり、2007年10月に全国 CIDP サポートグループに対して行われた、大正大学青木聡准教授の調査から、要望の主旨に関する調査結果と見解をいただきましたので、この要望書の後段で、あわせて、述べさせていただきたいと思えます。

全国 CIDP サポートグループ 理事長 鵜飼 真実
〒170-8470 東京都豊島区西巣鴨3-20-1
大正大学 青木研究室内
Tel/Fax 050-2200-5803 E-mail: cidp_ofc@yahoo.co.jp

大正大学 青木聡准教授の見解

- 全国 CIDP サポートグループに対し 2007 年 10 月に実施した調査から -
記

2007 年 10 月に慢性炎症性脱髄性多発神経炎とその周辺疾患の患者団体である同グループの会員 114 名に対しアンケート方式で調査を行い、83 名から有効な回答を得た。この中で、患者の療養の実態などを中心に、今回、要望書に関連すると考えられる下記 3 点について、調査結果と見解を述べる。

CIDP(またはその周辺疾患)の診断が確定するまでに、他の病気と診断され、実際に治療を受けた経験者が 83 名中 53 名にのぼった。そのうち 40 名が整形外科で他の病気と診断されたうえで治療されており、手術を受けた人も 14 名いた(手根管症候群 7 名、頸椎の問題 3 名、腰椎の問題 1 名、脊柱管狭窄症 3 名)。疾患が社会一般のみならず、医療関係者の間においても認知度が低く、結果として早期診断と治療開始が遅れている実態が明らかになったと考える。

CIDP の治療として過去受けた治療法の中で最も多いものは(複数回答)高額な血液製剤を使用する IVIg 療法(63 名)で、続いてステロイド経口療法(44 名)ステロイドパルス療法(34 名)であった。また、現在受けている治療は(複数回答)ステロイド経口療法(39 名)IVIg 療法(26 名)などであり、高額な IVIg 療法が多く用いられている実態が明らかになった。なお、患者の主観的評価として、IVIg 療法は 64%の患者が実感として「効果があった(とてもよく効いた+まあまあ効いた)」と考えている。同様に、患者が「効果があった」と感じている他の療法はステロイド経口が 68%、ステロイドパルスが 55%、血液浄化療法が 45%、免疫抑制剤療法が 50%であった。

CIDP 治療のガイドラインは、獨協医科大学で示されているが、患者の治療実態を詳しく見ていくと、そのガイドラインに沿った治療はスタンダードではなく、稀少な疾患だけに、有効な治療法の解明や確立につながる研究とその普及のためには、さらに症例数を集め、研究を進める必要があると考える。

最後に患者の生活への影響や負担状況を述べたい。まず入院については 83 名中 2 人を除き 98%の患者が経験しており、58 名が複数回入院している。入院経験者のうち、1 回の入院当たりの最高日数は、対象の半数以上の 49 名が 30 日以上であり、うち 12 名は 90 日以上であった。一回の入院で払った費用は、90 日以上の人を除くと平均で 68 万円(高額医療費還付前)であった(90 日以上では 284 万円、いずれも公費負担されている東京都、埼玉県の患者を含んでの平均である)。調査時に杖や車椅子などの補装具の使用者は 83 名中 25 名、リハビリを受けている人は 40 名であった。学校生活への影響としては、休学・留年・転校・退学が 9 名おり、職業生活では、休職・退職・転職・廃業が 30 名にのぼった。過去 1 年で自己負担した医療費の 1 ヶ月平均が 10 万円を超える患者も 11 名存在した。疾患が慢性で根治困難であることを考えると、生活への影響は長期にわたり、かつ深刻なものがあると考ええる。

以上