

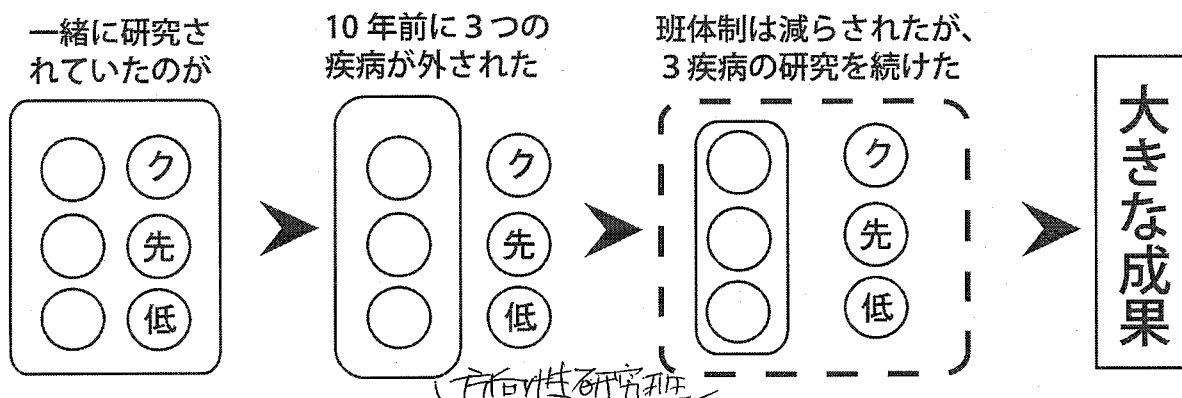
チャレンジ難病指定 下垂体機能障害を特定疾患に

日本下垂体機能障害患者団体連合会（日下連）の意見書

2008年2月12日

先端巨大症、クッシング病、下垂体機能低下症は
再び難治性疾患克服研究事業（123疾患）に

「下垂体機能障害」は10年前、克服研究事業の一部が対象から外されました。先端巨大症やクッシング病、下垂体機能低下症の三疾患が外されて以後、下垂体の研究班は研究の旗を降ろしませんでした。研究班は班長1名、班員4名と従来の三分の一に減らされましたが、手弁当で、3疾病の研究を続けました。



清野裕主任研究者がまとめた最新の評価報告書では、正式な研究目的である3疾患に加えて、先端巨大症やクッシング病、下垂体機能低下症を含め、診断と治療の指針が作られたことが評価されました。同報告は、「8部門において診断や治療に関するガイドラインの策定が行われている点が大きな成果と考えられた」とのべています。「ホルモン濃度測定法と画像診断技術の進歩により、間脳下垂体機能障害の診断成績が改善され、疾病の検出感度も上昇している一方、新たな医療上の問題点が浮上して来ている上に、有効な治療法や予防法が未だ確立していないという点で本研究事業に適した研究対象であるといえる。難知性疾患克服研究事業は、原因不明でその診断や治療法が確立していない疾患が、本研究成果により患者のQOL改善とともに医療費の節減など国の医療行政に貢献することが今後も期待される」としています。この「大きな成果」を適正に評価し、3疾病を正式に研究対象へ戻してください。

不透明な外れた経過、戻すのが筋です

平成9年に初めて難治性疾患克服研究事業の118疾患が定められた際に、3疾患が対象外になりました。その経過は、資料散逸のため、事務局である特定疾病対策課も「分からない」と答えており、理由は不明です。

3疾病外しを決めた評価者の名前も考えもルールも今となっては分かりませんが、科学的で公平な今日の評価ルールが決まるのは、その後になります。外された理由は当時の主任研究者にも知らされていません。

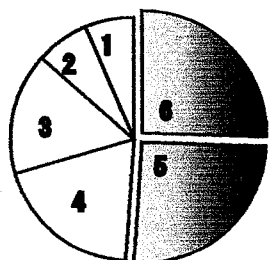
根拠を示せ得ないのであれば、元に戻すのが筋ではないでしょうか。

研究班の7割以上が難病再指定に賛同

下垂体患者が一堂に会して、「難病指定を求める患者アピール」決議を挙げたのは2006年12月。アピール文に賛同する署名が患者と医師に広がり、2月12日現在4万9千筆を超えています。このうち、下垂体を専門とする脳神経外科医と内分泌科医の署名が208名分寄せられました。患者会が学会に参加して集めたものに加えて、下垂体治療で有名な大学から送られるなど、医師と患者の共同の取り組みに発展しました。下垂体研究班では、主任研究者をはじめ、27名中20名（74%）が賛同しています。

疲れで困難な日常生活

日常生活 疲れやすさの困難度 6~1度
大変困っている、かなり困っている、過半数



下垂体機能に障害が生じると、疲れやすく、仕事が継続できないことがあります。患者会で集めたアンケート（137人回答）で、患者の就労率は54%でした。

高額療養費制度を使っても年間の負担が63万円になるため、「成長ホルモン補充療法をすすめられたが、高額なため断った」「副作用の止めの胃薬の服用回数を減らしている」「MRIを久しく受けていない」など、治療を継続する上で困難な事例が生じています。