

2008年2月18日

厚生労働大臣 舩添要一様
国会議員各位殿

NPO 法人 線維筋痛症友の会
理事長 橋本 裕子
横浜市港南区上永谷 2-12-11-102
TEL045-845-0597 、 FAX045-845-0597

線維筋痛症の特定疾患入りを希望する要望書

平素、難病対策施策につきましては、ご高配を賜り厚くお礼申し上げます。
私どもが抱える疾病「線維筋痛症」は原因不明の難治性の全身的慢性疼痛です。ICD10にも記載された人口比の極めて高い、最も一般的な慢性疼痛疾患にも関わらず国内での認知度は極めて低く、いまだ特定疾患はおろか疾患名では保険適用の治療薬がひとつもなく、随伴症状で適応されているのが現状です。日本では3年前、厚生労働省研究班の疫学調査により人口の1.66～2%、すなわち200万人、なかでもステージⅠ、Ⅱにあたる重症患者は5万人いることが明らかとなりました。複雑で多様な症状を起こす疾患との見解もあることから、臨床にはリウマチ科医のみならず整形外科、神経科、麻酔科、心療内科、東洋医学など多くの分野からの参加が不可欠です。しかし医師の認知度が低いことから、更年期障害や自律神経失調症等誤った診断が下され、早期発見・治療が遅れ、また治療薬が極めて少なく重症化した患者も数多くみられます。

【参考資料】

「線維筋痛症ハンドブック」(西岡久寿樹 編/日本医事新報社 刊)より線維筋痛症とQOLの関係

圧痛の程度	圧痛(4kg/m ²)	軽度の圧痛	触痛・自発痛
疼痛部位	体幹部	体幹部から末梢部位	全身痛
QOL	痛みはあるが 普通の生活ができる	痛みのため 普通の生活が困難	寝たきりであるが 眠れない
重症度分類	ステージⅠ、Ⅱ	ステージⅢ	ステージⅣ

【おもな症状】

気温・湿度、音や光等生体に対するすべての刺激が耐え難い痛みとなり、しびれ、こわばり、倦怠感を伴い髪がとかせない、爪が切れない等著しく ADL と QOL は低下。あまりの疼痛と消耗から寝たきりになるケースや、見た目でわからない重症患者が数多く存在し、たとえ軽症といわれる患者でもあっても、耐え難い症状は同様に日常生活に大変な困難がつきまといます。

働き盛りの女性に多く結婚、出産、子育て、働くことができない患者が多数存在し、未来の日本を担う世代が減少する重大な要因となっています。この困窮する患者の実態を把握し医療と福祉制度の狭間にはまった現況を改善し、最低限の医療を受ける権利を得て、ひとりでも多くの患者が社会復帰出来ることを願い、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患にまつわる、以下の項目を要望します。

記

1. 線維筋痛症重症度分類表・ステージ、 にあたる 5 万人いるとされる重症患者から難治性疾患克服研究事業及び特定疾患にして下さい。

「線維筋痛症」の研究はまだまだはじまったばかりです。診療できる医師の育成、そして選択肢の選べる治療法の発展こそが多くの患者を救います。国全体の予算を見直し、難病対策の予算を大幅に拡充し厚生労働省線維筋痛症研究班を存続させ、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患とし研究を続けて下さい。それが患者の重症化を防ぎ、その結果、将来の医療費は少なく済みます。また 5 万人から漏れた患者については、早期に実現可能な、新たな救済制度の拡充を望みます。

2. 線維筋痛症に限らず類似疾患は連動して研究し、すべての難病患者が漏れることなく人間らしく暮らせるようにして下さい。

3. 新規疾病を入れることにより、パーキンソン病や潰瘍性大腸炎をはじめ、現在、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患の疾患がはずされることのない様にして下さい。

4. 声をあげられない希少疾患も、すべて同じスタートライン。本当の意味ですべての人が平等に医療や福祉が受けられるよう、早急な実態調査を行い現況を改善して下さい。