

神経系疾患である筋痛性脳脊髄炎の研究推進を求める請願書

2018年 月 日

衆議院議長殿

参議院議長殿

紹介議員

印

請願人 氏名

(他 名)

住所

一. 請願要旨

筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)は、世界保健機関 (WHO) の国際疾病分類において神経系疾患 (ICD-10 G93.3) と分類されています。米国の研究拠点である国立衛生研究所 (NIH) は、「ME/CFS は、いかなる種類の労作によっても激しい症状の再発につながる全身性の労作不全によって特徴づけられる、後天的な多系統にわたる慢性疾患で、本疾患には免疫障害・神経機能障害・認知機能障害、睡眠障害、様々な基本的な身体機能を調整する自律神経系の機能障害を含み、これらの症状によって、激しい疲労を伴う著しい機能障害が引き起こされる。その他の症状として、広範囲の筋肉痛・関節痛、咽頭痛、リンパ節圧痛や頭痛などがみられ、少なくとも4分の1の患者は病気のある時期において、寝たきりか家から出られず、多くの患者は発症前のレベルの身体機能を取り戻すことは二度とない」とホームページで発表した上で、ウィルス感染が引き金となって感染後 ME/CFS を発症し、ウィルス感染が免疫機能を変化させ、その結果、脳に機能障害が起きるという仮説を立て、免疫機能障害を標的にした治療薬の効果を確かめ、国の承認を得ることを目指しています。その論拠として、ME/CFS にも罹患している患者の悪性リンパ腫の治療のためにリツキシマブを使用した結果、ME/CFS の症状にも効果があることが認められたことを示す医学誌「プロスワン」のノルウェーの2つの論文をあげています。

平成26年度の厚生労働省の患者の実態調査において、日本の患者の約3割は寝たきりに近い重症患者である深刻な実態が明らかになったにも関わらず、指定難病になりませんでした。また、ME/CFS の患者数は約36万人とされ、希少要件 (患者数が人口の0.1%程度以下) を満たさないとされてきました。その36万人の根拠とされたのは、1999年の「疲労の実態調査と疲労回復手法に関する研究」の実態調査で、重篤な慢性疲労状態の方が0.3%認められたことでしたが、疲労を対象とした同調査の結果のみを根拠として、疲労の病気ではない本疾患の患者数とすることは不適切です。一方、2016年10月に更新された日本医療研究開発機構 (AMED) の CFS の研究班のホームページでは、2012年に改訂された CFS 臨床診断基準を満たす方は、人口の0.1%としています。AMED の研究班の最新の疫学調査で患者数は人口の0.1%と判明したのですから、ME/CFS を希少疾患として研究を促進して頂きたいと切に願います。 (<http://www.fuksi-kagk-u.ac.jp/guide/efforts/research/kuratsune/>)

本疾患は医療関係者の間でさえ認知度が極めて低く、患者達は誤解と偏見に苦しんでいます。一方、欧米では根治薬の開発にしのぎを削っています。本疾患の正しい認知が広がり、実際に患者の生活の質の向上にむすびつく研究が遂行されることを切に願い、次の事項を請願いたします。

二. 請願事項

1. 国主体で ME/CFS の啓発活動

①国主体で神経系疾患である ME/CFS の正しい認知を広める啓発活動を行って下さい。

2. 希少疾患として ME/CFS の研究を促進

①AMED の最新の疫学調査の結果を踏まえ、ME/CFS を希少疾患として研究を推進して下さい。