

筋痛性脳脊髄炎の根治薬と難病指定の研究促進を求める請願書

2019年 月 日

衆議院議長殿

参議院議長殿

紹介議員

印

請願者 氏名

(外 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)と分類されている神経難病です。平成26年度には厚生労働省により実態調査が行われ、日本のME/CFS患者の約3割は寝たきりに近い重症患者であるという深刻な実態が明らかになりましたが、ME/CFSは指定難病の対象にも、障害者総合支援法の対象にもなっていません。

米国では国立衛生研究所(NIH)の神経系疾患セクションが主導して、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た研究が行われています。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。また、2016年にはアルゼンチンにおいて、免疫を調整する薬であるアンプリジェンが承認されており、根治薬開発の研究に世界中の研究者の注目が集まっています。

日本では平成30年に、日本医療研究開発機構(AMED)に国立精神・神経医療研究センター神経研究所の山村隆先生を班長とする「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群に対する診療・研究ネットワークの構築」と題する研究班が誕生し、神経系疾患として本格的な研究が開始されています。今までの研究で、様々な免疫細胞の数の測定や機能の評価、次世代シーケンサーを使ったレパトア解析などで免疫細胞に明確な異常が出ており、また、通常MRI画像で検出できない微細な異常の検出が可能な最新のMRI拡散イメージング法を用い、ME/CFS患者の脳内構造に異常が見つかったとの論文も発表されるなど、ME/CFSの客観的診断基準の開発の研究は順調に進んでいます。本疾患は医療関係者の間でさえ認知度が極めて低く、診療にあたる医師が非常に少ないために、診断すら受けられない患者が日本中にあふれており、一日も早く指定難病にして頂くことを患者たちは強く願っています。

さらに、この疾患は10代～30代で発症する患者が多く、重症度も高く就労困難なために、日本経済に与える損失は計り知れません。幸い、製薬会社も関心を示しており、根本的な治療薬の治験を促進して頂き、患者たちが少しでも社会参加できるようにして頂きたいと切望しています。

指定難病になることで本疾患の正しい認知が広がり、根治薬の治験開始により、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. ME/CFSを指定難病にするための研究促進

- ①ME/CFSの客観的診断基準の開発の研究を促進し、一日も早くME/CFSを指定難病にするための条件を整えて下さい。

2. ME/CFSの根治薬の治験の促進

- ①ME/CFS患者が根治薬を手にすることができるよう、治験の研究を促進して下さい。