

平成 25 年 11 月 11 日

厚生労働大臣 田村 憲久 様

関節症性乾癬の難病指定に関する要望書

乾癬は皮膚に症状が現れる免疫系の疾患で、銀白色の鱗屑を伴う赤い発疹が頭皮、膝、ひじなど、全身の様々な部位に現れ、痛みやかゆみ、出血を伴うこともある疾患です。欧米では人口の 2-3%に発症すると言われていたますが、日本での有病率は人口の約 0.1%と諸外国に比べて低く、患者数は 10 万人と言われております。乾癬は体の見える部分にも皮疹が現れること、「感染」するのではないかという周囲からの誤解や偏見を受けることから、特有の苦痛が伴う疾患です。

肉体的、精神的な悩みを抱える乾癬患者の中には、皮膚症状に加えて、関節の痛みや腫れなどの関節症状を伴う『関節症性乾癬』に罹患する患者がいます。関節症性乾癬は、症状が進行すると関節の破壊や変形を来す疾患です。本邦には詳細な疫学調査は存在しませんが、川田らは、2002 年から 2005 年の集計では乾癬患者のうち 2.8%が関節症性乾癬であったと報告しており、約 2,800 名の患者がいると推計されます。関節症性乾癬の場合、関節の痛みや変形により、日常生活に多大な支障をきたします。さらには、就労が困難になるなどの問題を抱えている患者も少なくありません。このような深刻な状況にある関節症性乾癬ですが、同じ乾癬に分類される膿疱性乾癬が医療費助成対象疾患となっているのと異なり、臨床調査研究分野や医療費助成の対象疾患には選定されておられません。

患者から見た関節症性乾癬の問題として、

- 1) 関節破壊や変形が進行するまで見逃されることが多い
 - 2) 関節破壊や変形は非可逆的であり早期発見早期治療が重要であるがそれが認識されていない
 - 3) 関節破壊や変形を抑制できる薬剤が最近開発されたが、その医療費は高額であり、経済的負担が大きく治療開始に踏み切れない患者が存在する
- などが挙げられます。

現在、難病対策についての改革が取りまとめられている中で、医療費助成制度についても対象疾患を広げるという方向が発表されたことにより、これまで、医療費の負担が大きく、治療をあきらめていた関節症性乾癬の患者は、関節症性乾癬が医療費助成制度の対象疾患に選定され、効果的な治療を受けられるようになることへの期待を大きくふくらませています。

加えて、現在のところ、関節症性乾癬の診療科が定かでないことから、適切な医療環境に辿り着けない患者が大多数を占める現状があり、是非、皮膚科医、リウマチ医、或いは整形外科医などからなる関節症性乾癬の研究班を立ち上げて頂き、治

療の具体的なガイドラインを早期に作成頂く事を切に希望いたします。

さらには、現在のところ、皮膚症状の乾癬研究については多くの成果が挙げられていますが、関節症性乾癬の研究については置き去りにされている感があります。関節症性乾癬に特化した診断技術や早期治療、予防に関わる研究の推進を強く望みます。

今回このような要望書を提出いたしますのは、診断の遅れに加え、診断されても不十分な治療を受けている間に関節症状が進行し、関節の破壊から重度の変形が起こり、日常生活や就労に大きな支障をきたしているものが多数存在するためです。

私たち、慢性難治性皮膚疾患を患う乾癬患者と家族で構成する日本乾癬患者連合会は、日本全国で活動している 20 の乾癬の患者会の集まりです。全国の乾癬患者を代表して、関節症性乾癬の患者の治療費負担が軽減され、十分な治療が受けられるようになることを心からお願い申し上げる次第です。

以上

日本乾癬患者連合会

会長 稲垣 淳

ご質問などは、下記の住所、メールアドレス宛にお寄せ下さいますようお願い申し上げます。

記

〒510-0086 三重県四日市市諏訪栄町 7-25

稲垣 淳 宛

<http://jpa1029.com/>