

全国パーキンソン病友の会説明資料

1. 友の会会長 斎藤博

- ・意見陳述趣旨
- ・資料1 平成14年第五回意見陳述 馬場富雄元会長
- ・資料2 治療研究の5万件をこえる疾患の特徴

2. 友の会副会長 松本好司

- ・意見陳述趣旨
- ・資料1 図1 年齢対ヤール度分布
図2 ヤール別薬剤費
- ・資料2 表1 難病患者の就業状況と推定失業率

3. 友の会幹事 脇田カズ子

- ・意見陳述趣旨

難病懇談会での意見陳述趣旨 (2006年9月11日)

全国パーキンソン病友の会会長 斎藤 博

私は全国パーキンソン病友の会代表の斎藤 博と申します。今日は特定疾患治療研究事業対象見直しに関連して意見を述べる機会を与えてくださいましたことに感謝を申し上げます。全国パーキンソン病友の会は、「難病であるパーキンソン病の完治を願う患者家族らで組織された患者会」です。今年3月31日現在41支部、約7,000人の会員がおります。この11月23日に結成30周年を迎えます。

1960年代にLドーパが開発され「これでパーキンソン病は解決した」といわれたとのことです。長期に服用すると幻聴や幻覚などの副作用が顕著になりますが、これをやめると悪性症候群を引き起こし、場合によっては死に至ることもあるともいわれております。4年ほど前「治療ガイド」ができ、Lドーパを使う前にアゴニストを使うように提案されました。この提案を受け多くの医療機関で試みられました。しかしLドーパ剤に比べ効果が薄いということから前に戻っております。このほかパーキンソン病患者は多種多様な薬を飲みます。というより薬によって生かされているといった方が正確でしょう。私達は会則で「医学の進歩研究に寄与し……」と明記して結成以来治療研究に積極的に協力してまいりました。

私達は特定疾患121(残る76疾患)すべてを治療研究の対象にして頂きたいと願うものです。日本の難病施策は最近後退気味ですが、それでも世界に誇れる制度だと思っております。今後はますます内容を充実して、ゴールが見えはじめているパーキンソン病などの原因解明と完治治療の確立に力を入れ、「難病よ、さよなら…」としたいものです。

ところで今回の難病見直しは、言葉は悪いですが経営に失敗した経営者が労働者に犠牲を強い指名解雇通告をしたと同じようなものです。解雇するにしても条件提示があります。その後の展望も示さず、ただ5万人を超えた、他の疾病よりお金がかかり過ぎるというだけでは到底納得できません。潰瘍性大腸炎と全身性エリテマトーデスが4万人を超えたのは平成7年のことです。その後2度にわたり手直しがありましたが、平成15年の見直しでは所得階層別支払限度額の設定と住民税非課税と重症者に対する全額公費負担を採用しました。重症者以外は毎年課税証明が必要なのに対し、重症者は一度設定されればあとはフリーパスです。

問題を抱えながら必要な措置を取らず拱手傍観していた結果をパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の足きりで乗り切ろうとするのは誤りです。私達の調査ではヤールに関係なく薬代が高いことです。月に2万円から12万円はかかります。院外処方薬代の本人負担はありませんが、治療研究から外されると3割負担となり生活が成り立ちません。特に若年性患者は進行は遅いが就労は極めて困難であり、ますます自立への意欲も失いかねません。

今年薬価の引き下げがありました。ジェネリック薬品の有効活用と薬価を西欧並みに下げてください。そうすれば公費負担は相当圧縮できます。その他私たちも痛みは伴いますが、足きりをしなくても難病対策の存続を保証し、将来的には条件が許せば以前のように全額公費負担で難病患者が安心して療養生活を営むことを願うものです。

なお、資料として難病対策委員会第5回委員会での馬場富雄元会長の意見陳述などを添えてありますので、今後の検討の参考にしてください。

どうもありがとうございました。

資料 1

日時 平成 14 年 3 月 15 日 (金)

場所 厚生労働省 専用 18~20 会議室

(開会部分省略)

小川委員長

それでは、馬場様と田代先生、宜しくお願い致します。まずは馬場さんのほうからお願いします。

馬場氏

ただ今紹介されました、私、全国パーキンソン病友の会の会長をしております馬場富雄と申します。本日、こういう会に出席させて戴き、ご報告させていただく機会を戴きまして、厚く御礼申し上げます。私は言うまでもなくパーキンソン病患者でございます。この数年間、歩行障害が強く出まして、車椅子生活が多くなってまいりました。それから言語障害が出まして、これはもともと、私はどもるのですが、それに言語障害が加わりまして、言葉がはつきりせず、お聞き苦しい点もあるかと存じますが、お許し願いたいと思います。それから緊張するとジスキネジアが出まして、ガタガタ、グニャグニャ致します、それもご容赦願いたいと思います。

さて、先ほどまいりまして資料を読ませて戴きました。この資料でもって、パーキンソン病の概要がほとんどつかめるのではないかということで、私がこれに何を加えたらいいかわからないのですけれども、会長になっていろいろ経験したことについて述べさせて戴きます。

去る平成 7 年、今から 7 年前でございます。ある町で 72 歳の、パーキンソン病に罹り寝たきりになりました奥さんがおられまして、ご主人が全面的な介護をしておられたのですが、奥さんがこれ以上夫に世話になるのは申し訳ないということかもしれません。が、夫妻でもって、心中を企てたわけでございます。夜、奥さんが睡眠中にご主人が首を絞めて殺し、その次にご主人が自ら首をくくって死ぬつもりでいたのですが、これがどうしても死にきれないということで、心中未遂事件というものを起こしたわけでございます。このようなショッキングな出来事は、友の会としては初めて経験することでございます。本部としていろいろ、どうするか検討いたしました。結局、減刑嘆願書を裁判長宛にお送りすることになりました。何ヵ月かのちに、判決が出ました。それは懲役 3 年執行猶予 4 年ということで、これはわれわれが予想したよりも軽い刑だと考えました。これに対して、友の会の本部へ、賛否両論の手紙がたくさんまいりました。

冒頭にこのようなショッキングなことを申し上げましたが、パーキンソン病は残念ながら、まだ完全に治る方法、根治する方法がありません。年をとるとともに、徐々に進行していく、長期にわたる難病でございます。この 2 人も十何年か療養して、疲れ果てたうえでの犯行であったと存じます。こういうことが二度と起きないように、根治療法の完成を友の会としては切にお願いするところでございます。それと会長になりまして、これは私の最初の試練でございました。

私がパーキンソン病と診断されたのは 16 年前で、現在、年齢は 80 歳。年とともに徐々にではありますが、本に書いてあるように症状が進行いたしまして、だんだん体が

不自由になりまして、毎日、苦しい闘病生活を送っております。しかし、現在まで7年間、曲がりなりにも会長として任務を果たしていることは、薬のコントロールがよかったのだろうということで、主治医にはこのことを感謝いたしておるところでございます

パーキンソン病とはどういう病気かということに移りたいと思いますが、既にいただいた資料に十分詳しく書いてありますので、私があえて上乘せする必要はないと思いますが、とくに申し上げますと、病気の進行は一人ひとり違ひまして、健常者と見分けがつかない状態から、寝たきりの全面介護する状態まで、5つの段階に分けられ、これをH O e h n & y a h r 重症度分類といいます。これが最も広く用いられております。だいたい60歳以上の老人に多く出る病気で、10万人に対して100名ぐらいと言われておりますが、40歳未満でも発病し、若年性患者もかなりいることがわかってきました。若年性の患者はまだ働いておりますが、職場の理解を得られないとリストラの対象になったりすることが多く、このような人は身体的苦痛に加えて経済的苦痛が重なりまして、家庭崩壊にまで至る場合があると聞いております。治療費が自己負担になりますと、医師の診察も受けにくくなり、若年性の方は非常に困るのではないかとということで、このような場合、若年性の患者が居るということをおわすれないようお願い致します。

現在の、パーキンソン病の治療につきましては、これも詳しく資料に出ておりますので、あえて申し上げる必要はございませんが、根本的な治療はまだ完成していません。外科療法も発達しておりますが、これも、外科療法をやったらおしまいだというものではなく、その後も服薬する必要があります。

最も広く行われているのが、薬物療法です。その中の主役といえますか、最も広く使われているのが、ドーパミンをつくりだす補給薬としてのL-Dopaでございます。これが使われた当初は、非常に効果が素晴らしく、これでパーキンソン病は解決したと、誰もが思ったそうでございますが、長期間の試験の結果、これは5~6年たつと効果が薄れ、副作用が大きくなってきました。しかし、現在でもこれに優る薬剤は出ておりません。薬物療法の主役となっていると考えております。

薬物療法の問題点について述べますと、普通一般に、一般論として、薬を飲みますと消化器系統の食欲不振とか吐き気とか、そういうものが出てまいります。パーキンソン薬はそういうことが出ましても我慢しているうちに、だんだん慣れてくるということで、消化器系統にはそれほど大きな影響はないだろう、と。循環器系統では胸の痛み動機、不整脈等が起きます。今の私のようなジスキネジアは、循環器系統の副作用かどうかわかりませんが、これは非常に自分自身、気分の悪いもので、悩んでおります。

最も注意が必要な問題点というのは、精神的なものでございまして、興奮、錯乱、幻覚、妄想、そして最後にぼけというものがございまして、パーキンソンからのぼけは65歳以上で5~6%と言われておりますが、これはアルツハイマー型のぼけとは性質が違ひものであると言われております。また、突然、パーキンソン病の重篤な症状が表れてまったく動くことができなくなり、数時間するとそれが急に消えまして、動きだすという現象があります。電気のスイッチのようなものだということでオン・オフ現象と言っておりますが、これは病気が進行してくると出てくるものと言われております。

それから自律神経障害に関しまして、多いのは便秘でございます。80%以上の方が便秘に悩まされている。その他、頻尿、排尿障害、起立性低血圧等があります。ここで

嚥下障害について述べます。飲み込む障害でございます。約40%の患者に見られる現象でございます。この嚥下障害は、元来、食道に入るものが気管のほうに入ってしまうということで、肺炎、気管支炎をたびたび起こし、これが致命的な例になる場合もあると聞いております。対策としては鼻の穴からパイプを胃袋まで入れて、栄養を補給する経鼻栄養、それからおなかに穴を開けて、胃袋までパイプを入れる胃嚢増設という方法で栄養を補給する事が行なわれておりますが、これは経鼻栄養とともに食事の味などもわかりませんで、ただ、栄養を補給するだけということで、この状態に至らない方法が何かないものかということが求められている状態です。

また、副作用ではありませんが、L-DOPAの服用を急にやめると、悪性症候群という状態になり、発熱、意識障害で、時として致命的になることもあると聞いております。この薬は絶対にやめてはいけないということで、薬を食事と同じことに考えて、とることが必要だということになっております。

以上、簡単に、パーキンソン病について、いろいろなことを申し上げましたが、言語障害のため言葉が足りず、申し訳ありませんでした。

小川委員長

馬場様、本当に有難うございました。以上でよろしいでしょうか。

馬場氏

最後に、私の会長としての任期がそろそろ来るので、今回は最後のお願いになると思いますけれど、どうぞ特定疾患としてのパーキンソン病があることをお考えいただけますようお願いして終わりと致します。どうも失礼いたしました。

小川委員長

有難うございました。それでは研究者側を代表しまして、班長の田代先生を、お願い致します。

田代班長

神経変性疾患研究班の班長をしております田代と申します。私達の研究班は、筋萎縮性側索硬化症とパーキンソン病を大きな柱とした研究班でございまして、第3回ときには筋萎縮性側索硬化症のことで、この委員会にまいりました。本日はパーキンソン病についてということで、お話しさせて戴きたいと思っております。

今、会長の馬場さんから、パーキンソン病の症状あるいはご本人の経験も含めまして、お話がございました。ここに詳細な資料もございまして、話を短くするためにスライドを用意してございますので、このあとスライドを使ってお話しさせて戴きたいと思っておりますが、今、お話しがありましたように、パーキンソンの交付件数は、数のうえからいきますと5万人近いという、増えている状況で、何かこの件数のことがかなり問題になっているというお話しも伺いましたけれども、今、馬場さんのお話しにございましたように、治療法としてはたしかにL-DOPAが出て、劇的な効果が最初はありましたけれども本質的な病気は進行していく変性疾患である、と。しかも治療薬は多種、現在、承認されておりますけれども、いろいろな治療薬を組み合わせながら治療していかなければ

いけないという疾患でございます。

それではスライドを使いまして、簡単な歴史も含めましてお話しをさせて戴きたいと思
います。パーキンソン病につきましては、ご存知のように1817年にジェイムズ・パーキ
ンソンによる、この疾患を記載いたしました本が出ておりますが、世界で8冊ぐら
いしか残っていないという、豊倉康夫先生のお話しでございますが、これは復刻版でございま
す。

(以下省略)

資料2

治療研究の5万件を超える疾患の特徴(平成15年度)

病名	パーキンソン病	同新潟県	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	45疾患合計				
重傷者	16,721	7,20	2,65	1,815	61,838				
割合	26,2%	37,9	9,5	3,6	12,7				
階層A	18,067	501	10,454	9,480	104,945				
	28,0	26,8	14,9	18,8	21,6				
B	12,067	212	11,059	6,472	83,973				
	18,9	11,1	15,7	12,8	17,3				
C	1,423	37	1,860	1,416	12,556				
	2,2	1,9	2,9	2,8	2,6				
D	2,245		80	3,547	2,751				
	3,5	4,2	5,1	5,5	4,7				
E	3,968	120	9,088	6,350	49,494				
	6,2	6,3	12,6	12,6	10,2				
F	2,548	75	9,147	6,82	43,887				
	4,3	4,0	13,0	13,5	9,0				
G	6,710	153	24,194	13,454	105,522				
	10,5	8,1	24,5	26,7	21,8				
軽快者			1,624	777	10,284				
			2,3	1,5	2,1				
更新前	69,979		80,761	53,424	548,477				
更新申請	63,822		70,247	49,671	499,162				
更新確定	64,556	1,898	71,941	50,451	485,048				
一人当たり公費負担額	88,800円		パーキンソン病患者		573,300円				
治療研究事業の中の割合			5万人を超えた次期		経過年数				
潰瘍性大腸炎	14,8		平成9年		23年				
パーキンソン病	13,8				22				
全身性エリテマトーデス	10,4				27				
指定からの増加数									
	指定年	49	50	53	55	59	60	H1	2
潰瘍性大腸炎			965				11,609	20,813	
エリトマトーデス		4,810			10,896		20,813		30,926
パーキンソン病			3,263		10,406			22,206	
		5	6	7	9	11	13	15	16
潰瘍性大腸炎		33,114		41,234	51,477	60,631	72,622		80,311
エリトマトーデス				41,218			51,261		
パーキンソン病			32,053		45,799	50,955	60,129		71,008

平成 18 年 9 月 11 日

全国パーキンソン病友の会

副会長 松本 好司

東京都小平市小川東町 4-1-1

国立精神神経センター内

難病懇談会での陳述趣旨 (2006 年 9 月 11 日)

私達は特定疾患治療研究事業のうちパーキンソン病の認定患者数減らしに断固反対します
今年 8 月に発表された厚生労働省特定疾患治療研究事業のうち、特にパーキンソン病をターゲットにして、難病の 45 疾患の一つ、希少性 5 万人を越えた患者数についてはこれを取り消す、又はこれを越えないように認定患者数を制限するという方針を特定疾患対策懇談会の報告の中で表明された。

行政側のこの発表につき、このあまりにも我々の療養生活の実状を無視したやり方と、5 万人という大きさの意味と、その疾患の希少性（難病としての希少性）等が論理的に説明がつかず、むしろ難病として原因も治療法も明らかにならぬまま、患者数が増加していく事の重大さに、我々患者会が持つ、現状認識との隔たりの大きさを感じざるものである。

A 5 万人を上限患者数にしてしまうことによる不利益

特定疾患治療研究事業を実施してゆく中で、より多くの患者数を取り込むことによってより多くのデータが得られる。パーキンソン病の特徴である個人個人の異なる症状があり、従って患者数の増加は、その患者数を制限するのではなく、むしろ治療研究事業の枠の中に取り入れ、軽症者の症状も取り入れた総合的な統計処理の中からある程度の成果が得られる事を期待したい（患者会が医・薬学会に協力できる大きな項目の一つとなろう）。

この様な意味で、現状の軽症者（ヤール度 1~2）のデータが取り込めていない事が、将来「統計処理」を行う上で不備を生ずると思わざるを得ない。

一方、今回の発表の中で言われている「5 万人以下」で、軽症度の患者から認定を外していくことは、将来、益々偏った（希少性重症患者のみ）患者データのみが蓄積される事になる。

B 最も患者数が多くしかも認定外しのターゲットになる恐れのあるヤールステージ 3 の患者の実状

1. パーキンソン病患者の半数以上はヤール 3 度である（図 1）。若年から壮年の患者は扶養すべき家族を抱えている事が多く、健康であっても家計に余裕がないことが多いのに、職場にあっては病気の為に失職の不安を抱えており、又現実に失業者も多い（表 1）。厚生労働省難病等雇用問題検討部会中間報告によれば、40 の難病について、患者の推定潜在的失業率を推計している、パーキンソン病患者の推定潜在的失業率は 54% でこれら疾患中最も高い。ヤール 4 度と 5 度では就労自体が不可能な事が多いのでこの高い失業率は概ねヤール 3 度の現実を示すものといえる。又ヤール 3 度から 5 度に至るまで、治療に用いられる薬剤費はそれほど違いがない（図 2）。ヤール 3 度では平均して月額で薬価 50000 円程度（保険薬価で 15000 円）の薬を服用している。

2. もしヤール3度の患者が特定疾患から外されると、薬価の高いドーパミンアゴニストを使って体調を維持している患者が医療費の負担に耐えられなくなり、生活に困窮することになりかねない。

ヤール3度は患者数の過半数を占め、その症状は比較的軽度の者から、日常生活の一部介助を必要とする者まで、症状も多様である。そしてこのヤール3度の時期をどのように体調良く過ごす事ができるかが予後に大きく関わってくる。

ガイドラインに書かれているように初期の治療は、ドーパミンアゴニストで始める事が多い。年間で約18万円自己負担が増える。(現在は院外処方の特例で重症認定患者以外の認定患者も薬剤費の自己負担はほとんどない)

このようにヤール3度を患者認定から外すことは、パーキンソン病の最も変化の多い症状の事例を除く事でもあり、貴重なデータの損失でもある。

一方、生活困窮度を見ても一家の担い手である大黒柱の経済状態を破壊することになる。

そのような意味でパーキンソン病の認定患者数5万人未満として、患者を切り捨てるような方針には反対である。この様な事態は、今後の日本の少子化社会を考えると、将来も当然出て来るものと思われ、今後の高齢化社会で、なおかつ進行性神経難病を患う者として、早期の法制備をし我々難病患者が安心して暮らしていける社会の構築をお願いしたい。

以上