

要 望 書

平成 29 年 12 月 13 日

加藤 勝信 厚生労働大臣 殿

ジストニアは、身体の一部の筋肉が脳神経の異常により不随意運動を起こし、正常な姿勢や動作が妨げられる病気です。まぶたが閉じてしまう、首や体幹が曲がってしまう、字が書けなくなる、声が出にくくなる、普通に歩けなくなる等の局所症状から始まりますが、進行して半身ないし全身にまで広がることもあります。

ジストニアの治療には対症療法しかありません。中心になるのはボツリヌス治療ですが、3 か月ほどで効果が切れるため、痙性斜頸などでの一部の寛解例を除けば、多くの患者が長期間の継続的治療を余儀なくされます。服薬治療では、良好な改善効果が出る患者はごく一部に留まります。症状が全身に広がった場合は定位脳手術を受けますが、それでも不十分な改善レベルに留まることも珍しくありません。

ジストニア患者を取り巻く環境には様々な問題が山積しています。

この疾患の認知度はまだまだ不十分で、一般の医師には鑑別が難しいため、正しい診断に行き着くまでに非常に長い時間のかかる患者がいまだに数多くいます。眼瞼痙攣はドライアイなどと、書痙は腱鞘炎などと混同されやすく、口周り（舌・あごなど）のジストニア（ジスキネジア）は歯科・口腔外科での周知が全く進んでいないため、誤診と不適切な治療に苦しんでいる潜在患者が非常に多いことが予想されます。

ボツリヌス治療で十分な効果を上げるには、経験の蓄積による高い技量が必要ですが、そのような技量を持つ医師は実際には限られており、首都圏・関西・四国などの一部地域に集中しているため、遠方の患者の中には高い治療費と交通費のため治療を諦めている人も大勢います。

また、専門医グループの平均年齢が高齢化し、若い医師が不足しているため、このままでは、現在でも不十分な治療環境が数年後からさらに悪化していくと予想されます。

一方、患者は症状による障害のため十分な稼働時間が取れないことが多く、職場では理解が得られにくいため、常に失職リスクに直面しており、失業した場合は再就職が非常に難しく、経済的に追い込まれてしまいます。

現在の身体障害者手帳の制度では、認定基準で明確な器質的障害が重視されているせいか、ジストニアのように器質的病変が不明で（一部の外傷性等のケースを除き CT や MRI 画像で病変を特定できません）、状態が変動しやすい不随意運動だけの症状では、ほとんど障害認定されません。眼瞼痙攣に至っては、視覚障害の認定基準そのものから完全に排除されています。その結果、手帳枠での就労もかなわず、失業に伴う不安感からさらに症状を悪化させるという悪循環に陥りやすい状況があります。

障害年金制度でもある程度まで同様なことが当てはまり、ジストニアは実態よりも軽い症状のように見なされやすい傾向があります。一つの問題として、眼瞼痙攣は5年前から障害手当金の対象になることが基準で明記されるようになりましたが、これにより手当金を受けられる患者が増えたことは大変喜ばしいことですが、他方で目をほぼ常時開けられない機能的失明状態にまで重症化した患者がこの基準のために2級以上の年金を受給される可能性が消失したかのような状況になったことは、不合理な事態と思われます。

最後に、精神科で処方された向精神薬で発症する薬剤性のジストニア・ジスキネジアも大きな問題です。一部の精神科医に知識不足とともに責任回避の心意も働くため、「ヒステリー」「心因性」「身体表現性」等の病名で片づけられてしまうケースが頻発し、患者が正しい治療機会を逃す結果を招いています。発症後に医師が原因薬を一気に断薬するという誤った対応を取り、症状を悪化させてしまうケースも目立ちます。こうした状況下で、適切な治療を受けられずに途方に暮れている潜在患者は非常に多いのではないかと考えられます。

以上のような問題に関連して、政府の責任者として所管される貴殿に要望書を提出いたしますので、ジストニア（ジスキネジア）患者の生活を守り、就労の機会を広げ、困窮している多くの患者の救済のために速やかな対応をお願い申し上げます。

●要望趣旨

1 患者が短期間で正しい診断に行き着くよう、眼科、整形外科、歯科、口腔外科の主要学会へのジストニア（ジスキネジア）の確実な周知を促進していただくようお願い致します。

2 若い世代のジストニア専門医を増やすと同時に、遠方の地域でもハイレベルのボツリヌス治療を施せる専門医が診療する体制になるよう、関係学会に要請していただくようお願い致します。

3 身体障害者手帳の制度で、ジストニア（ジスキネジア）のような不随意運動がそれだけでも生活および就労上の明白な障害となっている場合に障害認定していただくようお願い致します。

4 障害年金制度で、目のジストニアである眼瞼痙攣が重症化し、機能的失明状態にまで悪化した場合に、実際の障害の程度に応じて2級以上の年金受給の可能性が確保されるように対処していただくようお願い致します。

5 精神科の主要学会において薬剤性ジストニア・ジスキネジアの症例類型別の予防および（神経内科との必要な協働の下での）最適な緩和方法に関する共通の知識・ルールが明確に確立され、広く周知され、治療現場で確実に実践されるため、必要な措置を講じていただくようお願い致します。

ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会

発起人 川島秀一 ㊞

眼球使用困難症友の会

発起人 能戸幸恵 ㊞

(住所・電話番号を省略)