

厚生労働大臣
長妻 昭 殿

CAPS (クリオピリン関連周期性発熱症候群)の難病指定・特定疾患に関する要望書

要望の趣旨

CAPS(クリオピリン関連周期性発熱症候群)の患者である子供たちとその家族が、将来にわたり安心して生活ができるよう「難治性疾患克服研究事業」「特定疾患治療研究事業」の対象疾病として認定されることを要望いたします。

CAPS の現状

CAPSは、国内では1990年代に初めて症例報告がなされ、発症は100万人に1人、現在日本で患者数50名ほどといわれる非常に稀な自己炎症疾患で「CINCA 症候群」「Muckle-Wells 症候群」「家族性寒冷蕁麻疹」の3つ疾患が含まれます。生後ないし乳幼児期から体内の遺伝子の異常により全身に様々な炎症を起こす疾患です。症状は非常に重篤であり、炎症の沈静と再燃を繰り返しながら毎日40℃近くの周期発熱、全身におよぶ蕁麻疹様の発疹、慢性無菌性髄膜炎が引き起こす嘔吐と頭痛、水頭症、低身長などの発達障害、膝・足首などの関節炎による激痛と歩行障害、視力の著しい低下、進行性の難聴、てんかんなど、本人はもちろん患者家族の日常生活に支障をきたしています。炎症が長期に渡り蓄積されると臓器障害を引き起こし、最悪は幼くして死に至るケースもあります。

CAPSの抱える問題

これまでの治療方法としてステロイド薬やいろいろな免疫抑制薬が使われてきましたが、病気の進行を抑えることができませんでした。医学研究の進歩によってこの病気の病態が少しずつ明らかになる一方、原因遺伝子に異常の見られない患者が存在するなどの事から発症のメカニズムは未解明です。また、アナキンラという薬剤(Biovitrum 社)が一部の患者に使用され、炎症を抑える劇的な改善が示されており、また、海外で既に承認済みのカナキヌマブという薬剤(ノバルティス社)の治験が日本でも一部の患者に開始されているものの、国内では未承認のまま治療方法が確立されていません。今後、難治性疾患克服研究事業に認定され、研究体制の整備、奨励により一刻も早くメカニズムが解明され、若い子供たちが重度障害に至る前に進行を阻止できるよう願わずにはられません。

また、治療方法の確立とともに治療薬を継続して使用をするために将来に渡る高額な医療費の負担においても深刻な不安を抱えています。特定疾患治療研究事業に認定され、子供たちが将来に渡って安定した治療を受ける事ができるようにご支援を賜りますようお願い申し上げます。

平成 21年12 月日
CAPS患者・家族の会
代表 戸根川 聡

神奈川県横浜市青葉区新石川4丁目33番地18

厚生労働大臣
長妻 昭 殿

CAPS (クリオピリン関連周期性発熱症候群)の難病指定・特定疾患に関する要望書

平成 22 年 月 日

CAPS患者・家族の会

(患者氏名)

(保護者氏名)

(住所)