

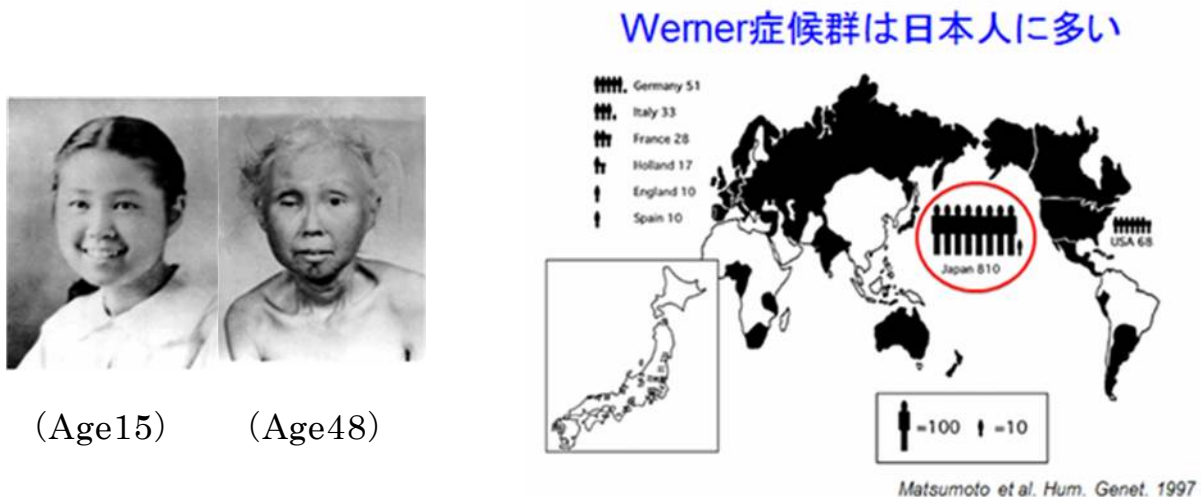
平成26年 10月 16日

厚生労働大臣
塩崎 恭久 殿

ウエルナー症候群患者家族の会
代表 遠藤 昌子

要 望 書

1997年に報告されたウエルナー症候群の世界分布では、世界の総患者数のうち、およそ8割を日本人が占めています。ウエルナー症候群は日本人にきわめて多い、日本病ともいうべき難病です。



分布図：ワシントン大学ウェブサイトからの引用

ウエルナー症候群は、染色体8番目の異常により、成人期を過ぎたあたりから、通常の2倍のスピードで老化が進行し、加齢によって生ずる疾患、糖尿病、白内障、高血圧、動脈硬化、壊疽、関節部の拘縮、悪性腫瘍、甲状腺癌、難治性の皮膚潰瘍、などが次々に現れ、概ね40代半ばから50代半ばで死を迎えると言われている遺伝性の後発型早老症です。治療法はありません。後発型と言うこともあり社会生活が整いつつある中で、患者は止めることのできない過酷な症状に苦しみ、物心両面

にわたる支援を必要としています。特に両足踵部に生ずる難治性の皮膚潰瘍は、耐え難い激痛を伴い、交感神経ブロックや麻薬の処方を受けても鎮静化せず、患者は心身をすり減らしてゆきます。

2012年に診断基準となるガイドラインが作成されました。ウエルナー症候群患者家族の会では、こうした研究成果の全国的な普及に努めています。しかし、2012年にウエルナー症候群研究班によって報告されている国内の患者数は約400人と少なく、希少疾患ゆえに社会的な周知は進んでいません。その背景にウエルナー症候群という疾患の存在が認識されないまま、患者の持つ複数の症状への治療は、個別に、しかも脈絡無く行われる事も多く、それによって、かえって症状を悪化させ、二次疾患を引き起こしてしまったり、眼球摘出や下肢の切断などに追い込まれることも少なくありません。加齢に伴う様々な疾患を併発することから複数の診療科を受診しなければならず、患者の多くは発症によって就労が困難となることから、医療費は経済的に大きな負担となっています。そして通常の2倍のスピードで老い、死んでゆかなければならないという、この過酷な運命から患者は逃れることが出来ないのです。

ウエルナー症候群は長年我が国の難病指定を受けることなく、今日に至っております。平成21年の研究奨励分野、そして現在は、難治性疾患克服研究事業の指定研究分野において、早老症という広義の研究課題の中で取り上げられておりますが、私達ウエルナー症候群患者家族の会は、この疾患を日本の難病対策に於ける国の指定難病として取り上げていただき、圧倒的に患者数の多い日本が、治療研究の一層の推進を世界に先駆けて牽引し、そしてその成果を日本から世界に発信してゆくべきと考えております。なぜなら、その成果を切望するのは日本の患者家族ばかりではありません。治療法の確立、また症状の進行を緩和する創薬の開発を世界中の患者が待ち望んでいるからです。

よって私たちウエルナー症候群患者家族の会は、ここに以下の事項について要望いたします。

○ウエルナー症候群を「難病の患者に対する医療等に関する法律」における指定難病として取り上げてください。