

難治性疾患克服研究事業の候補疾患に関する 患者団体提出資料

- HTLV-1関連脊髄症 (HAM) <全国HAM患者友の会>
- 腹膜偽粘液腫 <腹膜偽粘液腫患者支援の会>
- 1型糖尿病
<IDDM (1型糖尿病) 全国インターネット患者会 iddm. 21、近畿つぼみの会>
- 下垂体機能低下症、先端巨大症、クッシング病
<日本下垂体機能障害患者団体連合会>
- 反射性交感神経ジストロフィー (RSD)、CRPS
<山口はるかさんを支える会、かぼちゃの会>
- 強直性脊椎炎 (AS) <日本AS友の会>
- 進行性骨化性線維異形成症 (FOP)
<J-FOP～光～患者会>
- 線維筋痛症 <NPO法人線維筋痛症友の会>
- 胆道閉鎖症 <胆道閉鎖症の子どもを守る会>
- エーラス・ダンロス症候群 <CTDサポーターズ協議会>
- 水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症
<魚鱗癬の会>
- 色素性乾皮症 (XP) <全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会 東京事務局>
- von Hippel-Lindau病 <ほっとChain事務局 (VHL病患者会)>
- Prader-Willi症候群 <日本プラダー・ウィリー症候群協会>
- マルファン症候群 <CTDサポーターズ協議会、日本マルファン協会>

要望書ならびに意見書

全国HAM患者友の会
代表 菅付加代子

全国HAM患者友の会は、4年前に設立され、会の目標を「難病認定」とし国に対し粘り強く、陳情を続けてきました。患者の実態が次々とあきらかになり、難病に認定されなければ現状が打破できないと考え、ここに強く要望し、意見を述べさせていただきます。

1、希少性について

HAM患者の実数は日本では1500人程度とされており、いまだ全国規模の正確な調査はなされていません。一部の希少な風土病とされていましたが、患者は沖縄から北海道まで散在することが判明しました。ところが診断できる医者に当たるまで数年を要したり、医師から患者を診たことがないという理由で「治療はできない」と、放置されてきたことも明らかになりました。

希少だからこそ、国が支援しなければ医療機関に認知されず、国民が保障されているはずの医療を受けられる機会も与えられません。数が少なければ民間の薬品会社も薬の研究開発に手をつけません。一方は国が定めた難病だからと社会的に保障され、一方は国の難病ではないからと、社会の隅に捨て置かれたら、ただただ運が悪かったと嘆くしかありません。国が誇る「特定疾患事業」は、選定の基準として「希少性」を重要視すべきではないかと考えます。

2、原因について

HTLV-Iウイルスの感染者は全国で約120万人とされています。そのうちの、ごく一部からHAMを発症しますが、どのような原因で一部にのみ発症するのか、その原因はいまだ不明です。感染者の99.8%は発症しておらず、ウイルスは要因のひとつであり、これが発症の原因とするのは納得ができません。また、仮に原因が解ったとしても治療薬がなければ患者の苦しみは何も変わらないと考えます。

3、治療法について

ステロイドやインターフェロンで治療しても症状は進行し、いまだ真に有効な治療法が存在していません。病院を受診しても有効な治療法がなく、経済的な負担もかかるため、病院の受診を次第に控えるようになり、研究も進まないといった悪循環に陥っています。

ステロイドは副作用として、合併症である間質性肺炎を悪化させる恐れがあり、インターフェロンは、うつ症状（自殺未遂）や白血球減少などの副作用のために途中で使用を断念するケースが多くみられます。このような免疫抑制剤が強く作用されるとATL（成人T細胞性白血病）を引き起こすのではないかという新たな問題も起こっています。

4、生活面で長期にわたる支障があるかについて

HAMは脊髄の慢性進行性の障害により、両下肢機能の著しい低下、重度の膀胱直腸障害などを呈する疾患で、社会生活を奪い、生活面で長期にわたる支障があり、明らかに難病と考えます。一般的な身体障害と違い、障害が固定せず、段階的に症状が進み、激しい痛みやしびれ、硬直や麻痺などに加え、疲労しやすいうえに、合併症を抱えるなどいくつもの症状がからみあった重い難病であると言えます。特に排泄の問題は深刻であり、昼夜もない日常生活を拘束されるほどになっています。また、熟睡できないので精神安定剤にたより、躁鬱の症状にも悩まされています。進行が進むと、働くことは難しくなり40、50代の男性は失職することが多く、初期から、長く立てない、よく転ぶ、怪我や骨折をする、両手で物が持てないなど家事や育児もままならず、平均的な患者は、20年30年後には寝たきりとなり人の手を借りなければ生きられない状態になっています。

歩行障害は徐々に進行しやがては下半身麻痺になります。

進行性で杖から松葉杖へ、早い人は1年で、平均10年も経過すると車椅子、その後寝たきり生活へと余儀なくされる。初期はよくつまずき、転びケガをする。腰が落ちるようにすくんでしまい、歩く距離が短くなり、やがて大腿骨など骨折を繰り返しながら車椅子へ移行、その後は下半身が全く麻痺し、上肢にも影響を及ぼすなど、自力では寝返りもうてないほど重症になっている。

極めて重症な排便排尿障害があります。

おしっこが近い(頻尿)、出ない、(困難)漏れる(尿失禁)といった、異なる3つの症状が重なった極めて重症な排尿障害が早くから顕著に現われる。夜5、6回も起こされ睡眠不足で精神がおかしくなる、外出をしない、水をのまないなど日常生活に多大な影響を及ぼしている。20%が自己導尿を余儀なくされており、頻繁に感染症を起こし腎盂炎へ、また、膀胱ろう、バルーン使用者では腎臓機能を悪化させ、入退院を繰り返している状況。足が硬直、変形し開かず導尿もできない人もいる。適切な処置がされず、オムツを当てられた患者が尿毒症を起こし救急車で病院に運ばれ一命を取りとめた例もある。頑固な便秘は、下剤を多量に服用しても効かず、効きすぎると止まらない状態。頻便や便失禁は深刻な問題であり、腸閉塞を起こし、腸管破裂で死亡した例もある。

24時間絶え間ない、しびれと強い痛みなどの感覚障害があります。

しびれは絶え間なく電気が走ったように下半身を走り、耐えられず自殺した人もいるほど。腰から背中にかけて割れるような痛みがあり、足は硬直し横に休むと勝手に持ち上がり神経が休む暇がない。足は氷のように冷え、顔はほてり、不快だけでなく火傷をしても感じず、大火傷を負ったという例がある。あまりの痛み「死んだ方がましだ」と訴える人も多い。

重症な合併症を伴う人が90%以上にも及びます。

HAMは予後良好といわれてきたが、重篤な病気の合併症があり、現実はとても深刻である。肺病変は50%に見られ、間質性肺炎は死亡原因の20%を占めている。患者の20%にあたる輸血感染者はほとんどがC型肝炎を併発しており、二重の苦しみを感じている。大脳白質病変は70%にみられ痴呆症が進行しやすいなどと不安をも抱えている。シェーグレン症候群は25%、ぶどう膜炎は5%にあり、なかには失明をした患者もいる。他に帯状疱疹などがある。

今、問題になっているのがATLの発症リスクの高さである。以前は、HAM患者はATLにはならないとし、医師からは「死ぬわけではないからよかったね」とさえ言われていたが、HAM患者はキャリアの10倍も高いリスクで発症することが判った。過去の調査で84名中5名がATLで死亡していた。ATLに変わりやすい、くすぶり型と判定された人が複数見つかったが、「生き地獄」にくわえ「地雷」の中を這わされているように感じている。人間の尊厳を損なうような排便排尿障害だけでなく下半身の麻痺、痛みしびれに耐え、それを何十年もひきずりながら、最後はATLを発症し、もがき苦しむ死亡した人はすでに20名が確認されている。

女性の場合、夫から離婚を迫られる、離婚している例も多く、また、親子でHAMを発症したり、子供が小学生で発症した例、男性は働き盛りに失職する人も多く、自殺者は4名確認されている。精神を犯され精神病院に入院した例、「おまへのせいだ」(母子感染)と家の中を這いずり回りながら母親に暴力を振るう例。患者会にはこういった人権にも関わる相談が後を絶たない。

日本で発見された病気であり、このような悲惨な病気が国の難病とされず、放っておかれることを許してはならないと思います。世界中にも患者が見つっていますが、治療薬の研究開発に取り組み治療法を確立するのは先進国である日本の役割だと思います。ここに、HAMを難知性克服研究事業の対象にしていただきますよう要望いたします。

腹膜偽粘液腫について

腹膜偽粘液腫は、100万人に一人発生するといわれている病気で、日本では年間120人程度の発生があると推測されています。転移をしても長期間生存するので、5年間で蓄積される患者数は数百人になると思われますが正確なところは統計がないのでわかっていません。

原発は虫垂、卵巣のことが多く、腹部にゼリー状の水がどんどん溜まっていき、止めることはできず、まるで妊婦のようになってしまいます。さらに手術で取りきれない硬い塊が臓器を圧迫し、栄養失調や腸閉塞に、更には深刻な状態に至ることもあります。この病気は、手がけた事のある外科医でも一生で1～2例しか出会う事がなかったり、手に負えないと言われ患者自身が手探りで病院を探したり、他の目的で開発された抗がん剤を試してみている状態です。

専門家の現在の見解では、抗がん剤がほとんど効かない腫瘍の1種であり、組織学的に良性、悪性、中間のものがあり、良性では5年生存率90%、中間では60%、悪性では20%と低く、さらに腹膜切除による完全切除が唯一の根治法と考えられるが、この手術をできる外科医が日本では数人しかいないという事です。

保険請求の面でも請求する項目がないので、ほかの疾患で請求しているのが現状で、手術時間が長く輸血、凍結血漿が大量に必要なので、今の保険制度では、病院経営の面からみると赤字覚悟で行わなければならない状態です。

患者の生活面においては、発症する年齢が若いことから、患者の家族や自身の生活状態が長期間損なわれる事になるので、これによって職を失ったり、長期の苦しみから精神障害をきたすことも多いのです。症状が軽度のうちは、数週間おきに腹水を抜くだけといったケースもあり、ある程度の仕事も可能ですが、塊ができ大きくなった場合は仕事どころか食事を摂ることすら困難になります。

発病は40～50代の女性に多いといわれていますが、働き盛りの男性が発症することも多く、その場合生計の担い手を失った家族は、病気の大変さに加え生活の重圧も強いられる事になります。患者自身はそんな家族の大変さを見、先の見えない不安から最も悪い選択を考えることもあったようです。

この病気は「がん」ではないからまだ良い方というとらえ方をされますが、「がん」ならそれなりの治療法があります。しかし、この病気は原因も治療法も確立されておらず、じわり、じわりと確実に進行していきます。

他の人からは表面上はつきりわからず、認知度が低いため説明も困難で仕事をする上での周囲の協力を得ることも難しい状況です。

海外では、各国に 1 箇所ほど専門のセンターがあり治療にあたっています。オーストラリアにはこの疾患に特化した国立腹膜切除センターがあり、イギリスではベーシングトック癌センターに偽粘液腫センターがあり、年間3000万円の補助を国から受けています。アメリカでは、ワシントン癌センター、イタリアではミラノ癌センター、スペインでは MD アンダーソン癌センター・スペインがありその他では、プラハ、パリ、ローマ、ポルトガルなどにこの疾患を専門に治療する医師がいます。

ところが日本では、この疾患を専門的に治療にあたっている医師はただ一人だけで、とても恵まれた状況にあるとは言いがたく、早期に専門の治療機関を設け、全体の患者数を把握して治療法の確立を目指し、研究していただく事を私達は第一に望み、強く要望いたします。

症状をきたした人は誰でも、早い段階に正確な診断をされ、現状でのより良い治療法を患者が選択できるようにしていただく事も併せて要望したいと思います。

以上、よろしく願いいたします。

参考：海外の偽粘液腫の専門施設

オーストラリア: David L. Morris MD, PhD; Nationally Funded Peritonectomy Center, Department of Surgery, University of New South Wales, St George Hospital, Sydney, NSW, Australia¹ and Department of Gastric Cancer, Email: David.Morris@unsw.edu.au

アメリカ: Paul Sugarbaker, M.D. PhD. Washington Cancer Institute 110 Irving Street, NW., Washington DC, 20020-2975 USA TEL: 202-877-8602 FAX: 202-877-8602

イギリス: Professor Brendan J. Moran, MCh, FRCS, Consultant Surgeon and Course Director, North Hampshire Hospitals, Aldemaston Road, Basingstoke, Hampshire

イタリア: Professor A Garofalo, San Camillo-Forlanini Hospital, UOC di Chirurgia Generale Oncologica, Az. Osp. San Camillo-Forlanini, Via Portuense 332/00149

Professor Marcello Deraco, Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori Milano.

スペイン: Dr. Santiago Gonzalez-Moreno, International Spanish MD-Anderson Oncological Center.

フランス: Dominique Elias, Institute Gustave Roussy, Villejuif, France

Professor FN Gilly, MD., Faculte de Medecine Lyon Sud, 165 chemin du Grand Revoyet. B.P. 12, 69921 Oullins Cedex. Web <http://lyon-sud.univ-lyon1.fr/>

オランダ: Vervaal Vic J. The Netherland cancer Institute Antoni van Leeuwenhoek Hospital, Amsterdam.

1型糖尿病(IDDM)

難病指定に対するご理解を頂くために...

IDDM (1型糖尿病)
全国インターネット患者会

iddm.21

<http://www1.plala.or.jp/HIDEYUKI46HONMA/>

1型糖尿病いわゆるIDDMは、アメリカの「生命に関わる治療の重要性の順位」において、内科疾患の第1位とされています。

患者数は、河盛隆造先生（順天堂大学医学部教授）が、東京国際フォーラムで行われた日本糖尿病協会総会において、600万人を越える日本の糖尿病患者で、インスリンが出ないために生き続けることができない人たち（1型糖尿病＝IDDM）は、3万人弱とされています。

日本の膵・膵島移植研究会での、移植適応患者の評価はβ細胞の欠乏、すなわち1型糖尿病と判断する基準として廃絶の証明値を血清高感度C-ペプチド値で0.1 ng/ml未満としています。これは、アメリカでの1型糖尿病の大規模臨床研究DCCCT報告で、膵島の90%以上が破壊されると、インスリンを用いてもコントロールが非常に難しくなるとの結論にも準じているものと思われます。

早く移植をしなければ、生命が保証できない程の障害だと私どもは認識します。

1型糖尿病とは、「絶対的欠乏」と言われる病態で、発症原因は未だ定かではなく、抵抗性もなく、「短期間」で廃絶・枯渇の数値に至った方達を指すとされます。

患者は、発症時から一生涯インスリンを用いなければ生命を維持できません。

廃絶に至ってインスリンを用いる患者に対し、効果的な治療法が未確定である事で、悲惨な悲劇や事件・事故が後を絶たない事態になっています。

正しいクライテリア（診断基準）を設け、適切な病態鑑別や、教育と保護の受け皿づくり、危険の少ない、適切なインスリンの自己裁量による変更や調節法の教育プログラムが連動する指導が行われるよう、個々人の病態に対応した治療研究や支援環境を一刻も早く整え、該当する患者をすくい上げ治療研究等を早期に行って救命して欲しいと願っています。

「インスリン」は劇薬です。

1型糖尿病患者にとっては補うものではありません。

生命そのものです。

患者は、病態に見合った種類のインスリン量を適時・適切に注射する必要があります。

しかし、外部からのインスリンを生体に合わせることは至難の業で、副作用である低血糖発作（昏睡）も起こします。そしてインスリンが不足すれば、予想だにしない高血糖発作（昏睡）も突然起こします。それによって死に至ります。

その為、患者は日々そして一生、様々な支障を抱えた生活を余儀なくされます。

その日々の闘病は生活の質、生命の質レベルを越えて、日々生命維持の壮絶な闘いです。

1型糖尿病は生活習慣的な病を抱えず発症します。

どの年齢でも発症するとも言われます。

生活習慣による2型糖尿病と混同した診断や治療手段しか与えられず、悪化した方への支援や救済、保護、そして配慮も必須です。

国連は昨年暮れ、糖尿病の適切な治療、教育に対して対策強化を決議いたしました。

誤った理解や社会環境・医療環境で苦しんでいる患者がいます。

どうか、患者の生命や健康保持のためにも、適切にご配慮ご判断をいただけますよう心より念願しています。

厚生労働省

健康局疾病対策課難病調査係 御中

近畿つぼみの会 会長 田沢英



大阪狭山市池之原4丁目906-3

Tel/Fax 072-365-5546

近畿つぼみの会 顧問医 一色玄

(大阪市立大学医学部小児科 名誉教授)

特定疾患認定への要望書

私達は、小児期発症インスリン依存型（1型）糖尿病の患者・家族の会です。

小児期発症インスリン依存型（1型）糖尿病は、ある日突然インスリンを分泌する膵臓のβ細胞が何らかの原因によって破壊される自己免疫疾患で、現在患者数は多くて3万人弱といわれています。一旦発病すれば一生涯医療管理を必要とし、インスリン注射を打たなければ、24～48時間で死に至り、生命を維持していくために1日たりともインスリン自己注射を止めることができない、極めて重症の糖尿病です。

完治のための治療方法は未だ確立しておらず、1日に4回以上の血糖測定とインスリン自己注射を打って何とか命をつなげています。合併症の出現を防ぐために日々厳格な血糖コントロールをしていますが、現実には低血糖・高血糖を繰り返し、血糖コントロールは不可能な状態です。その上、突然の低血糖発作や高血糖発作による意識障害および昏睡が日常の中で起こるため、日々の生活に著しい制限を余儀なくされています。

現在、20歳までは小児慢性特定疾患として公費助成がありますが、20歳を過ぎると医療費は健常者と同じ3割負担となります。病気が原因（日常的におきる低血糖発作、高血糖発作、通院の確保、保険者側の負担が大きいことなど）で就職できない患者も多く、経済的に自立できない患者は、必要な定期的な通院治療もままならず、なかには、それ以前の医療を受診するための健康保険料さえ支払えない者もいます。このような状態が続くと人間として「生きていく権利」を奪われることにもなりかねません。また、成人の糖尿病以上に、小児期発症1型糖尿病では透析、失明、神経障害、脳・心臓血管障害などの合併症が進展し、40歳に至るまでに突然死をおこす患者も少なくはありません。この合併症の進展抑制にも膵臓（膵島）移植手術などの最先端の医療や、当会の顧問医である大阪大学先端科学イノベーションセンター招聘教授山崎義光先生のグループが研究されている合併症が起こりやすいハイリスクの患者を見つける遺伝子検査などの予防医療を受けるにも、とにかく医療費が必要です。

難治性疾患克服研究事業の対象疾患は①原因不明、治療法未確立で後遺症を残すおそれが少なくない病気、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題だけでなく家庭の負担が大きいと定義しています。小児期発症インスリン依存型（1型）糖尿病が患者のみならず家族にとってどんなに大変な病気であるかをご理解いただいて、一刻も早く20歳以上の患者を特定疾患治療研究事業の対象疾病に認定し、同時に医療費助成をしていただけますように切に要望いたします。

チャレンジ難病指定 下垂体機能障害を特定疾患に

日本下垂体機能障害患者団体連合会（日下連）の意見書

2007年2月28日

北海道の協議会も認めた 下垂体機能障害は難病4条件に合致

下垂体機能障害を特定疾患に独自指定する北海道では2003年度、財政難を理由に制度の見直しをはかりました。助成をやめた疾病もありますが、下垂体機能障害は残りました。北海道特定疾患対策協議会が専門部会を設け、1年間にわたり難病4基準に照らして検討したものの、4条件のいずれも合致することが報告されました。名古屋市でも同様に下垂体機能障害が残りました。

先端巨大症、クッシング病、下垂体機能低下症は 再び難治性疾患克服研究事業（121疾患）に

上記の3疾患は10年前、特定疾患対策研究事業の対象から外されました。名目上は121疾患ではありませんが、原因不明で完治が難しい病気です。そのため、研究班は体制が削られた後も、研究を続け、病態の解明、長期予後の解明など、貴重な成果を挙げてきました。診断・治療基準が作成され、治療に生かされ、患者が恩恵を受けています。2003年度から対象疾患の限定がなくなりましたが、研究者の熱意に頼るだけでなく、成果を挙げている研究班を正當に評価し、上記3疾患を難治性疾患克服研究事業（121疾患）に戻してください。

「患者アピール」署名に調査研究班の4割（2月末現在）が賛同

下垂体機能障害を特定疾患にすることを求める「患者アピール」署名を私たちは集めています。2007年2月末現在、患者・家族・知人ら2万人が名前を連ね、67名の医療関係者が賛同しています。調査研究班では約4割にあたる10人が賛同しました。日本間脳下垂体腫瘍学会（2月23～24日、山形）で対面署名を求めたところ、断られた研究者はいません。学会理事も10人が賛同しました。「アピール」署名は、研究予算の増額や自己負担の軽減などを政府に求めています。

地方によって医療費自己負担額に格差が存在 間脳下垂体機能障害を特定疾患治療研究事業（45疾患）に

地方には独自の助成制度があり、「下垂体機能障害」では、北海道・栃木・静岡・和歌山の4道県、市町村では名古屋市が対象です。富山県（抗利尿ホルモン過剰症・低下症、プロラクチン分泌過剰症・低下症、ゴナドトロピン分泌異常症）、兵庫県（シモンズ・シーハン病、クッシング病及び尿崩症）にも助成制度があります。同じ国民として、不公平感があり、国が責任を持って治療費を助成するべきです。

効果的な薬が未開発の病気も 生命予後と生活の質が低下

未治療の「クッシング病」は5年生存率が5割といわれます。外科手術で多すぎるホルモンが下がればよいのですが、大きな腺腫だと治りにくく、効果的な薬が開発されていません。次の手段は、生命維持装置である副腎を取り除いたり、機能を薬で抑えるしかありません。そうになると、逆の病気である「下垂体機能低下症」です。ストレスホルモンが足りなくなるので、きちんと補充されないと、虫歯治療や38度以上の発熱でさえ、急性副腎不全になる恐れがあります。免疫低下で病気に感染しやすく、低体温・食用不振になりがちで、生活の質は良くありません。

未治療の「先端巨大症」は死亡時の平均年齢約59歳と短命です。多すぎる成長ホルモンを抑える薬を投与しますが、安価な飲み薬は1～2割の患者しか正常値にできず、6割の患者を正常化する注射薬（オクトレオチドLAR）は、高額療養費での自己負担額が毎月8万円です。

抗利尿ホルモン、性腺刺激ホルモン、プロラクチンが過剰または分泌低下した病気も完治しません。尿が1日に10リットル前後排泄される「中枢性尿崩症」は、激しい喉の渴きを伴い多飲になります。災害時や意識不明などで薬切れになると、脱水が生じ、とたん生命の危険にさらされます。下垂体機能障害は未治療の場合、生命予後が悪くて、生活の質が悪くなる病気です。顔が変形する先端巨大症やクッシング患者の中には、人前に入る仕事に就けず、低賃金の仕事を強いられている人がいます。外に出られなくなり、「私はカレンダーに丸をつけるだけの毎日だ」（クッシング病）と訴える患者がいます。内部障害者として、福祉的施策が必要です。

また、多数の患者が他の病気にまぎれてしまい、治療されないまま、放置されていると思われます。政府の啓発活動を期待します。

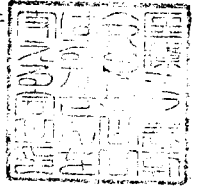
高額な医療費のため薬を間引いて使ったり、治療が中断しています

毎月の負担に耐えかねて、経済的な理由から、治療を中断するか、効果がないにもかかわらず旧型の薬を使う患者が少なくありません。当会にも岡山の先端巨大症患者から「クスリ代を払えず、注射薬を2カ月に一度に減らしたら、インスリン様成長因子-1（成長ホルモンの手下のホルモン）が600から1000に跳ね上がった」という電話が寄せられました。生命予後に影響が出る可能性があります。

山形の学会では、オクトレオチドLARに触れた研究者は16人。そのうち、3割にあたる5氏が高すぎる薬価を治療の障害だと指摘しました。日医大のグループは、「高額医療費、いつまで使用するのか、情報不足の点に不安・不満を持っている」と患者アンケート調査を紹介しています。

脳に腫瘍があり、休みがちというだけで、正規社員になれない患者は少なくありません。非正規社員の年収は300万円を切る場合が多いと思われますので、毎月8万円の自己負担が継続できるものではありません。 （以上）

RSD医療ミス裁判
山口はるかさんを支える会
事務局長 佐藤和行



要 請 書

貴会におかれましては、国民の健康と福祉を守る立場からの活動に敬意を表します。

私達支える会は、山口はるかさんの事件が2006年10月10日に東京地裁において和解が成立し全面解決した後も、ホームページにおいて全国のRSD（もしくはCRPS）患者の皆さんと連絡が取れるようにして、病気や今後の生活のこと等を一緒に考える機会を設けて、ささやかながら活動を継続しています。

山口はるかは私の姪ですが、1999年7月8日（当時24才）、交通事故で運ばれ入院中の病院の採血ミスでRSD（反射性交感神経性ジストロフィー）という難病にされてしまいました。治療に専念しましたが、なかなか改善されず、それまでしていた仕事もできなくなり治療費すらない状態でしたので、裁判を起こすより手立てがありませんでした。

病気も進行して、日々の激痛の生活に加え、骨萎縮も見られ、「右上肢が使えない」状態となりました。裁判所の和解は、医療ミスを事実上認め、更に和解金は後遺障害5等級「右上肢の用を全廃したもの」には及ばなかったものの、RSDのような激痛＝目に見えない苦しみをプラスして厚生労働省のRSDに関する認定基準の上限（7級）を上回って保障したのは全国的に見て初めてあるいはまれな事例であり、RSDの患者さんを励ますものとなりました。（2003年8月に厚生労働省が出したRSDの後遺障害等級の認定基準は、RSD患者の「痛み」を低く評価し、実態に合わないので改善が求められます）

このような和解も本人にとっては1つの区切りであって、病気が治ったわけでもありません。本人の心からの願いは、「元の体に戻してほしい」の一言に尽きます。全国を視野に入れて治療を求めてきましたが、彼女の激痛にはガン末期患者に使用するモルヒネも効かず、昨年4月には「疼痛」を専門とする大学病院から「（現在の医学では）これ以上治療法はありません」と言われて、精神的にも重くのしかかっています。

現在は、CRPS（complex regional pain syndrome）と言われるようになってきていますが、どのようにして発症するのか原因についても諸説があり、また「痛み」の症状には対処するものの治療法が未確立です。姪はるかの場合も、「激痛」を生活のベースにしながら、身体的な機能低下が進行しています。後遺障害が現在でも7年半以上続いており、現段階では、今後改善される見通しがたちません。姪のRSD患者どおしの知人やホームページで連絡のあるRSD患者さんについても、状況は同様です。患者数については、正確な報告がまだないので不明です。身体障害が進んだ場合は（本人にとっては良くないですが）、身体障害者手帳が交付され、治療費が軽減されますが、それでも交通費等がかかります。また、身体障害者手帳の交付がない場合等は、治療費の経済的負担が大きく、働くことができない多くのRSD患者にとっては、治療費すら困難となっています。

多くのRSD患者が、原因の解明、治療法の確立、そして治療の経済的負担の軽減を、切に願っています。そのために、以下のことを、要請します。

- 1、RSD（もしくはCRPS）を難病に指定すること
つきましては、RSD（同）を難治性疾患克服研究事業の対象にすること