

すいのうほうせんいしょう

# 腭嚢胞線維症支援のための協力願い

腭嚢胞線維症の治療環境を実現する会

(略称：CFの会)

[www.mgu.ac.jp/cf/](http://www.mgu.ac.jp/cf/)



## 「腭嚢胞線維症の治療環境を実現する会」

発起人代表 松原洋一（東北大学大学院医学研究科 教授）  
会長 田澤雄作（国立病院機構仙台医療センター 部長）  
事務局長 吉崎泰博（宮城学院女子大学 学長）  
事務局 宮城学院女子大学 畑山研究室  
〒981-8557 仙台市青葉区桜ヶ丘 9-1-1  
022-277-6492（直通）  
[cf-support@mgu.ac.jp](mailto:cf-support@mgu.ac.jp)

## 「嚢胞性線維症（Cystic Fibrosis）患者と家族の会」

代表 青山留見子

● 腭嚢胞線維症（CF: Cystic Fibrosis）とは？

身体の外分泌腺の正常な働きを阻害する疾患です。外分泌腺は、通常、汗、粘液、涙、唾液、消化液などのさらさらとした分泌物を排出しますが、この病気の場合、ねばねばした分泌物を排出します。特に肺や腸で著しく、呼吸や消化などの重要な身体機能を阻害することになります。（CF 患者 20 歳）



● この病気の患者さんはどのくらいいるのですか？

わが国において生存が確認されている患者さんは 15 名程度です。35 万人に 1 人の出生率です。欧米では、約 2500 人に 1 人の出生率です。予後不良な小児慢性疾患として広く知られています。



（CF 患者 2 歳）

● この病気はどのような人に多いのですか？

ほとんどが新生児期、乳児期に発症します。男女差はありません。

- この病気の原因はわかっているのですか？
- この病気は遺伝するのですか？
- この病気ではどのような症状がおきますか？
- この病気にはどのような治療法がありますか？

チャリティーイベント情報 [www.mgu.ac.jp/cf/event/](http://www.mgu.ac.jp/cf/event/)



生まれながらの死病と余命宣告

CF（嚢胞性線維症）という生まれながらの大変難しい遺伝性難病で、生まれた時、双子であったとともに両親を2度びっくりさせた。だが、2人には思いもよらない人生が待ち受けていた。いきなり、余命10年と宣告された。母はつこさんは遠い異国で言葉の壁にぶちあたり、難病の子を連れて右往左往し、必死に病院を走り回った。



日時：10月8日（木）午後6時30分開演（予定）

会場：宮城学院女子大学講堂

腭嚢胞線維症を克服したイサベル・アナベル姉妹をゲストに、チャリティーコンサートが開催されます（出演：あんべ光俊さん他）。

# 膵嚢胞線維症の治療環境を実現するための

## 請 願 書

衆議院議長 殿  
参議院議長 殿  
内閣総理大臣 殿  
厚生労働大臣 殿

紹介議員  
請願者 住所  
氏名

### 請 願 趣 旨

柳の葉が茂り、足元に「白十字」が咲く、夏を迎える季節となりました。皆さまには、ご清栄のことと存じ上げます。

さて、現代医療の狭間で、人として「治療を受ける権利」が十分に尊重されていない100の数を超える「難治性疾患」が存在します。私たちは、そのすべての疾患が、社会的に適切な恩恵を受けられることを願っています。特に、小児慢性疾患の「20歳以降」の医療に関わる経済的な負担の軽減が必要とされています。その難治性慢性疾患の一つが「膵嚢胞線維症（すいのうほうせんいしょう）」であり、私たちは、「膵嚢胞線維症の治療環境を実現する会」を発足させ、その実現のための活動を開始しました。

「膵嚢胞線維症」は、全身の外分泌腺の正常な働きが阻害される子どもの慢性難治性疾患です。粘度が異常に高まった分泌物による分泌腺の閉塞は、特に肺や膵臓で著しいため、呼吸や消化などの重要な身体機能を低下させ、致命的な難治性疾患の一つです。欧米では約2,500に1人の出生と高率であるのに対して、日本では約35万人に1人の出生率と推定される極めて稀な疾患です。欧米では、従来、この疾患の子どもの平均余命は7～8歳でしたが、現代医療の進歩と治療環境の改善により余命は30歳を越え、子どもと成人の疾患として視点をもつべき時代となりました。しかし日本では、薬事法等の制限により、WHO等による国際的に標準化された治療が困難であるため、その余命は、現在、10代半ばと考えられ、現在の生存者は30名に満たない状況です。さらに20歳までは、「小児慢性特定疾患」の対象疾患として、公費による治療費の援助が受けられますが、20歳以上では打ち切られる現実があります。欧米との治療格差を是正し、一刻も早い適切な治療環境を整えることが、日本社会に求められています。そこで、私たちは次のことを日本政府に要望します。

- 治療が困難な「膵嚢胞線維症」の疾患に必要な治療環境を整えるため、「難治性疾患克服研究事業」から、医療費が高額な疾患に対する医療費助成「特定疾患治療研究事業」の対象疾患とする。
- 海外で基本的な薬剤として使用されている消化酵素、抗生剤などの吸入剤・酵素製剤等を認可し、保険適応とする。

皆様には、難治性疾患である「膵嚢胞線維症」をご理解いただき、本疾患の適切な治療環境を実現するために、皆さまのお力添えを署名としていただき、私たちの要望を政府に伝えたいと願っております。「国への意見書」への賛同をお願いいたします。

