

RSD(CRPS)の難病指定を求める要請書

RSD(反射性交感神経性ジストロフィー)の患者さんは、日常的に絶え間ない「痛み」の中で、困難な生活を送っています。風が吹いても、音楽の音が強くても、低気圧の時なども痛みが強まります。また人とぶつかると激痛が走るため、混んでいる電車などには乗れません。症状が手の部位であれば、痛みのため段々使えなくなり全く手の機能を無くす場合もあります。症状が足の部位であれば、痛みのため歩行困難になり、車イスでの生活を余儀なくされたり、ケースによってはベッドでの生活となります。

多くの患者さんが、それまでしていた仕事ができなくなったり、部分的にしかできなくなります。難病指定がされていないため治療費がかかる中で、自分の生活を営むのが困難になっています。そして、何よりもひっきりなしの「痛み」が続くので、精神的に耐え難い毎日を送っています。

RSDという病気が余り知られてなく長年診断自体もされなかった患者さんも多いので、RSDが難病に指定されれば広く知られるようになり、早期に診断・治療がなされ、症状が軽減されること等と思っています。

RSDは、交通事故や外科手術、採血や点滴などにおける微細な損傷等によって発症するとされています。1996年の世界疼痛学会より現在、RSDはCRPS(complex regional pain syndrome)と言われていますが、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、また治療においては「痛み」の症状に対処するものの、その痛みの「対処」自体もむずかしく治療法が未確立です。RSDは、難病指定の4要件(①稀少性②原因不明③効果的な治療法の未確立④生活面への長期の支障)を満たしています。

多くのRSD患者さんは、RSDが難病指定され、研究班が配置され原因の解明や治療法の確立が進められること、そして治療の経済的負担の軽減を心から願っています。

厚生労働省におかれましては、RSD(もしくはCRPS)を難病に指定するよう、要請します。

年 月 日

厚生労働大臣 様

氏 名	住 所

取り扱い団体 RSD 山口はるかさんを支える会
〒194-0045 東京都町田市南成瀬8-15-7(佐藤方)

この署名は、厚生労働省に提出するもので、それ以外の目的には使用しません