

令和〇年〇月〇〇日

厚生労働大臣

〇〇 〇〇 様

特定非営利活動法人日本ナルコレプシー協会
理事長 原 泰介

要 望 書

謹啓 時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

特定非営利活動法人日本ナルコレプシー協会（なるこ会）（以下、「当法人」といいます。）は、ナルコレプシーとその関連過眠症の患者会です。

先般、2018年6月18日に世界保健機関(WHO)が国際疾病分類 ICD-11 を公表し、2019年5月30日の第72回世界保健総会にて採択されました。ICD-11 が2022年2月に発効され、貴省におかれましても国内適用のご準備をされていることと存じます。

この ICD-11 におきまして、「睡眠-覚醒障害」が疾患分類として初めて収載されました。当法人は、以下に記載の理由から、当該疾患分類の過眠症(7A20-7A26, 7A2Y, 7A2Z)を精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する「その他の精神疾患」と認め、ナルコレプシー(7A20)や特発性過眠症(7A21)等の重度の過眠症により社会生活が著しく困難な状況にある患者の社会復帰の促進及びその自立と社会経済活動への参加を促進すべく、過眠症でも通院による精神医療を継続的に要する病状にある者を自立支援医療ないし精神障害者保健福祉手帳の取得対象にしていただきたくご要望申し上げます。

ナルコレプシーは、時と場所を選ばず突然襲ってくる睡眠発作、感情の高揚で筋力が脱力する情動脱力発作、睡眠麻痺や入眠時幻覚などの症状があります。入眠時幻覚は統合失調症の幻覚や幻聴と異なり、視覚的・聴覚的に極めて鮮明な体験です。重度の過眠症の眠気は健常者が感じる眠気とは質的に異なり、本人の精神では抗えません。しかし、寝る間も惜しんでの勤勉と勤労が美德とされる日本社会では、過眠症患者は精神の弱い者と判断されてしまいます。患者

は病気の症状に苦しみ、社会からの無理解や偏見に苦しみ、社会適応性は著しく低くなります。就労にも苦勞するために薬代の支払いも困難となり、本人や家族の精神的・経済的損害が激しく生活困難に陥ります。ナルコレプシーは自立支援医療の対象となっている「てんかん」よりも生活の質(QOL)が低く、その生活障害度は自立支援医療の対象で難病指定の「パーキンソン病」に匹敵します(下図参照)。パーキンソン病の多くは高齢発症ですが、ナルコレプシーの多くは若年発症で、人生の長きにわたり生活困難な状況で苦しみます。ナルコレプシーでは眠気の重症度が高いほど生活障害度も高く、これは特発性過眠症でも同様です。*

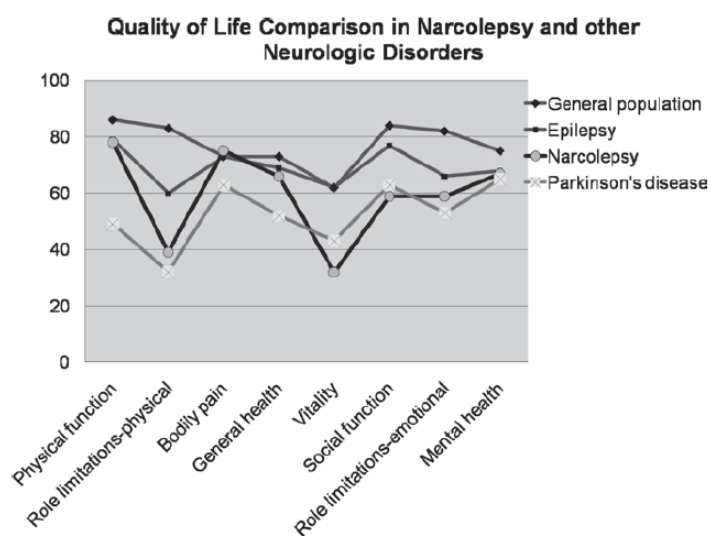


Fig. 10.2 Quality of life in patients with narcolepsy using the short-form 36 (SF-36) compared to patients with other neurologic disease (epilepsy, and patients with Parkinson's disease) and the general population. Modified after Beusterien et al. [53]

(Narcolepsy A Clinical Guide より抜粋)

* A. Ozaki, et al., Sleep Medicine, 2012, 13, 200-206.

また現在でも、過眠症のために正常な社会生活を送ることが困難であっても、服薬によって社会生活を送れることが多い非器質性睡眠障害(F51)では、薬剤を継続的に使用できるよう自立支援医療ないし精神障害者保健福祉手帳の対象となっております。これが ICD-11 の準拠では分類上この対象から外れ、公的援助が損なわれ、結果として多くの睡眠障害による障害者の困難を生じさせ、また、既存の障害者対応施策や障害者権利条約の定める枠組からの後退となることが懸念されます。

上記の理由から、ICD-11 の発効後に、当該疾患分類の過眠症(7A20-7A26, 7A2Y, 7A2Z)を精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第 5 条に規定する「その他の精神疾患」と認め、過眠症でも通院による精神医療を継続的に要する病状にある者を自立支援医療の対象にして、精神障害者保健福祉手帳の取得対象としていただきますよう、重ねて何卒ご検討をよろしくお願いいたします。

敬具