

報道各位

「ダウン症薬」報道に関する見解と要望

2013年7月22日

公益財団法人日本ダウン症協会

代表理事 玉井邦夫

東京都新宿区西早稲田 2-2-8
社会福祉法人全国心身障害児福祉財団内
TEL 03-5287-6418 FAX 03-5287-4735
E-mail info@jdss.or.jp

本年6月29日付の読売新聞紙上で「ダウン症薬」に関する報道がなされました。当協会にも、この件に関する問い合わせが殺到し、会員の関心の高さを如実に感じました。青年期・成人期のダウン症のある人たちにときにみられる健康状態の変化やそれに対する適切な対処のあり方については、きわめて重要な課題であることは間違いありません。彼（女）らと家族の生活の質の向上を願って行われる研究や実践に対して、当協会は大きな期待と敬意をもって見守りたいと考えております。

しかしながら、今回の報道とその後の一連の問い合わせなどには、現状に関する誤解があると考えます。今後、この問題に関するマスメディアを含めた議論のあり方について、この機会に当協会の見解と要望を表明いたします。

今回の報道は、2011年3月に独立行政法人国立成育医療研究センターの奥山虎之教授を研究代表者とする『急激退行症（21トリソミーに伴う）の実態調査と診断基準の作成』（厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業報告書）において、アルツハイマー型認知症の治療薬である塩酸ドネペジルが一定の有効性をもつ、という報告がなされたことに基づいています。ダウン症のある人々に対する塩酸ドネペジルの投与は現在の薬事法下では適応外であり、現在投与を実施している医療機関も臨床研究という位置づけとなっています。これを保険診療適用とするための有効性確認が研究の主眼となっています。この目的に照らして、保険適用の「対象疾患」として『（21トリソミーに伴う）急激退行症』という括りが必要であったのではないかと推察します。

そもそも『（21トリソミーに伴う）急激退行症』という病態が存在するのかどうかという点について、報告書ではあくまでも行動指標に基づく判断基準を作成する段階を目指としています。これまでにダウン症のある人々に対する塩

酸ドネペジルの効果を実証する研究が見当たらないという点についても、適切な判断基準が存在していないためであると理由づけています。しかし、より基礎的な疾患や生理学的変化による説明ではなく「急激退行症」という概念を規定する必要があるのか、また、それが21トリソミーに伴うものであるという説明ができるのか、さらに、21トリソミー以外の染色体異常やその他の発達障害にも存在するのかという点については、いまだ未知のままであると認識しています。報告書には「成人期ダウン症患者では、脳内アミロイド沈着が若年期から増加することから、この急激退行症とアルツハイマー病との関連が指摘されている」という記載がありますが、投与に有効性を確認したとされる事例がすべてアルツハイマー病との関連性を示していたとは書かれていません。実際、ダウン症のある人にも健康な高齢者は多く、ダウン症のある人が皆アルツハイマー病を発症するものではありません。脳の所見と比較して、21トリソミーによって症状惹起が抑制されるのではないかという発想で研究もされています。今回の報告書は、あくまでも薬効についての実証的研究を今後推進するための方法論的な整備を主眼にしているものと判断しています。

個々の人および家族の生活の質的低下や困難に対して、さまざまな形で改善の努力をすることに関する異論は当協会にはまったくありません。ただ、上記のような概念的曖昧さが残る中で、「ダウン症薬」という文言での報道が行われることについては、当事者にとって混乱の要因になる意味合いの方が大きいと危惧いたします。今後の報道および議論において、「何に対して効果があったのか」ということと「それがダウン症とどのように関連するのか」ということを混同しない姿勢が貫かれますよう、要望いたします。