

厚生労働大臣
武見 敬三 様

POTS and Dysautonomia Japan

体位性頻脈症候群(POTS)の診療、支援、研究推進を求める要望書

体位性頻脈症候群(Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome、以下POTS(ポッツ))は、身体を臥位から立位に起こすと、心拍数が著しく上昇し、立位の維持が難しくなる疾患です。立ってられない、少ししか歩けない、起き上がる事が出来ないという起立不耐症の症状が現れ、就学、就労、日常生活に大きな支障をきたします。重症になると、外出困難や、自宅内での活動すら困難になります。原因は自律神経や循環機能が正常に働かないためとされていますが、未だに病態が明らかになっていません。

POTSの課題として、次の三点が挙げられます。一点目は成人のPOTSを診療できる医療機関が極めて限られていることです。多くの患者が、住んでいる地域で診断や治療を受けることが出来ていません。二点目は、成人、小児を問わず、対症療法が効かず、長期にわたり日常生活に大きな支障をきたし続けている患者が少なくありません。最後に、新型コロナウイルス感染症後にPOTSを発症する患者が増加していることも大きな問題です。

2022年4月28日に厚生労働省が発行した「新型コロナウイルス感染症 診療の手引き 罹患後症状のマネジメント1.0版」にPOTSが記載され、「自らが専門家ではない場合は、地域の実情に応じて速やかに診療経験の豊富な医師への紹介を行う」と書かれています。

私共が2017年に疾患啓発団体を立ち上げ、活動を始めたところ、POTSと思われる症状でお困りの10代から40代の患者やその家族から、多くの相談を受けるようになりました。加えて、アンケート調査や市民講座などを通じて、POTSで長期的に就学、就労、日常生活に大きな支障をきたしている方が数多くいることを認識しています。また、新型コロナウイルス感染症の拡大後、私共に届いている相談件数や、ホームページのアクセス数が明らかに増えています。

POTSの患者が社会のなかで正しく認識され、病態に合った診断、治療、支援を受けられるようになり、就学、就労、日常生活の困難が軽減、解消し、活発に社会参加できるように、次の事項を要望いたします。

1. 体位性頻脈症候群(POTS)の診断基準の策定を推進してください。

本邦の成人の診療科では、起立性低血圧、失神はよく知られていますが、POTSはほとんど知られていません。POTSは診断基準が明確に定められておらず、一般的な検査では異常が出ないため、患者が受診しても「こころの問題」「気の持ちよう」などの誤解により見過ごしが起きています。POTSを診療できる医療機関が全国に極めて少なく、ほとんどの患者が適切な診療を早期に受けられていません。この課題に対応するため、POTSの診断基準の策定を推進してください。

2. 体位性頻脈症候群(POTS)について、新型コロナウイルス感染症後の罹患も含め、各都道府県における診療体制の

整備を推進してください。

本邦では、成人でPOTSと診断されている患者が極端に少ないという結果が、私共が行った実態調査と、北米の実態調査の結果の比較で示唆されています。加えて私共には、全国各地の患者やその家族から「おそらくPOTSではないかと考えているが、地元で診療を受けられない。どうしたらいいでしょう？」という相談が数多く届いています。しかも、これらの患者は過疎地ではなく、医療機関が十分存在している地域に住んでいるのです。本邦のPOTSの認知度が極めて低く、「このころの問題」「気の持ちよう」などの誤解により見過ごされ、患者が適切な診療にすすめていないと考えられます。

一方、北米では、米国国立衛生研究所(NIH)が、POTSは10代～40代の女性に多く、本来は最も生産力のある年齢層の疾患であるとして課題認識しており、自律神経機能に詳しい脳神経内科医、循環器内科医等が診療、研究を行っています。

POTSについて、新型コロナウイルス感染症後の罹患も含め、各都道府県の成人と小児の脳神経内科、循環器内科、総合診療科をはじめとする各診療科で、診療体制の整備を推進してください。

3. 症状が改善し、就学、就労、日常生活の困難が軽減、解消することをめざし、体位性頻脈症候群(POTS)に対する効果的な治療方法、治療薬の開発と、診療ガイドラインの策定を推進してください。

POTSは成人、小児を問わず、対症療法が効かず、長期にわたり日常生活に大きな支障をきたすことが少なくありません。私共の実態調査では、対症療法が無効の患者は40%以上です。加えて、20%の患者が発症から3年以上経っても1km歩けないほど重症なのです。発症年齢のピークは13歳で、この病気のために学校に通えなくなっています。また成人の患者の70%以上が就労困難を生じています。患者たちは効果的な治療を受けたいと願っています。効果的な治療方法、治療薬の開発と、診療ガイドラインの策定を推進してください。

4. 疾患が医学的に正しく認識され、患者の人権が保障されるように、体位性頻脈症候群(POTS)の病型を特定するための診断方法、診断薬の開発を推進してください。

POTSは原因が1つではなく、いくつかの病因・病態があるとされています。しかし病因・病態の解明がすすんでおらず、病型を特定する診断方法、診断薬が整備されていません。患者たちは自身の病型が診断されるようになり、病型に適した治療を早期に受けることや、病型に応じて疾患が正しく認識され、人権が保障されることを切望しています。

なお北米では、POTSの約25%は重症で障害者の状態であると認識されており、さらに新型コロナウイルス感染症の罹患後症状として各国でPOTSが数多く発症しているため、診断、治療、病態解明の研究が盛んに行われています。

POTSの病型を特定するための診断方法、診断薬の開発を推進してください。

5. 体位性頻脈症候群(POTS)により長期欠席など学校に通うことができない子どもが教育を受けられるように、文部科学省や自治体と連携し、環境整備を推進してください。

POTSにより学校に行けない患者は、私共の実態調査では全体の90%近くでした。小・中学生の患者やその家族から「義務教育を受けることができているのに、なぜ放置されているのか」という指摘が挙がっています。高校生の患者やその家族も、学べる環境が極めて限られることが問題になっています。特に編入学への影響は顕著で、通信制や定時制への進学、転校ができずに退学した患者は20%以上でした。

また、POTSの症状には日内変動があるため、体調が落ち着く午後や夕方からの授業や、通学が困難な患者に対するオンライン授業の整備を期待する声が多く寄せられています。

POTSで学校に通えない子どもが教育を受けられるように、文部科学省や自治体と連携し、環境整備を推進してくださ

い。

6. 体位性頻脈症候群(POTS)により就労や日常生活に困難をきたしている患者が、就労支援や生活支援を受けられるように、整備を推進し、周知を行ってください。

成人のPOTSで、就職不可、退職、休職、要勤務軽減など就労影響が顕著な患者は、私共の実態調査で70%以上でした。立ってられない、少ししか歩けない、午前の症状増悪、一日中外出困難、寝たきりに近い状態などで就労や日常生活の困難に直面しています。

POTSの就労支援や生活支援を行う際の深刻な問題は、上述の症状が中長期的に続いていても障害者として認められず、支援の対象になっていないことです。その原因として、本疾患の認知度が極めて低く、また疾患が矮小化してとらえられていることが挙げられます。さらに、若年発症が多く、就労経験が無い、または少ない状態で罹患しているため、就労と治療の両立支援に加え、就労の準備支援も必要です。

POTS 患者が生き活きと社会に参加ができるように、就労支援や生活支援の整備を推進し、周知を行ってください。