

病と共に生きるとは。

－ 胆道閉鎖症の症状 －

「胆道閉鎖症の子どもを守る会」 高橋 美加

皆様 こんにちは。

「胆道閉鎖症の子どもを守る会」の高橋と申します。

今回、この様な発言の場を与えて下さり有難うございます。

胆道閉鎖症は、生まれつき又は生後間もなく、肝臓と腸の間にある胆道というものが塞がっている病気です。

これにより肝臓で出来る胆汁が正常に流れず、放置すると2才ぐらいまでには肝硬変で死に至る病です。

原因不明で約1万人に1人の割合で発生します。

まず治療は外科的手術が行われます。

この手術をしても肝硬変が進み、肝臓移植が必要な人が沢山います。

全くの健康体の子でも、定期的な通院観察が必要な生まれた時からの難病です。

私は1986年の8才の時に肝臓移植をしました。

当時、日本では移植自体が出来ず、アメリカで行いました。

あれから約26年後、実はまた肝硬変になり肝臓移植が必要となりました。

今度は「ヘモクロマトーシス」という病気が原因です。

肝臓などの臓器に、鉄が過剰に溜まる病気です。

この病気は生まれつきの遺伝子からと、多量で頻回な輸血によってなります。

遺伝的なものは、圧倒的に白色人種に多いのです。

私の肝臓は白人の男の子です。

確定は出来ませんが、原因が彼の遺伝子からだとしたら、

彼の迎えるべき運命を私が迎っている事になります。

正に一緒に生きています。

これは言葉では表せないぐらい、本当に素晴らしい感覚です。

彼が私に、この世に生きる喜びを与えてくれました。

そして同時に厳しさも。

肝硬変をご存知の方は多いと思います。

大抵の場合は、一気に症状が出るわけではありません。

何年もかけて様々な症状が出てきます。

私は移植までの8年間で、血を吐いたりなどして、約半年毎に入院していました。

また骨も非常に脆く、よく骨折しました。

外見的には今みたいに肌が黒くなります。

白目も黄色くなり、お腹も出てきます。

体力も徐々になくなります。

移植時期は人それぞれで、小児慢性の助成が切れた後に、移植時期を迎える人もいます。

そして移植後は、ほぼ全員が免疫抑制剤の薬を一生飲んでいくことになります。

平成22年から、抑制剤を飲んでいる移植者に障害者手帳が貰えるようになりました。

外来費と入院費の一部などの助成があります。

大変有難いです。

確かに薬代は高いので、毎月の費用は移植者の方が掛かるかも知れません。

しかし移植をしてない人は肝硬変になる確率が高い、とも言えます。

そうなると移植者よりも医療費が掛からない。とは決して言えません。

また生まれた時からの難病ですと保険もない、若しくは限られます。

加えて最も健康な状態でも、人並の体力がない人も沢山います。

病状が進むと尚更です。

普通に働けない人が沢山います。
さらに近くに専門医がない、手術などが出来る病院がないケースも多いです。
病名は違いますが、難病で沖縄から東京の病院に通ってる子もいます。
具体的な数字で話します。
私は去年の10月から約3ヶ月間入院していました。
この時は障害者手帳による助成制度が使え、医療費が1ヶ月44,400円でした。
プラス食費と部屋代。
問題は部屋代です。
大学病院ですと、殆ど個室しか空いていないのでバカみたいに高いです
私はアラサーですが、未だに小児外科で診て頂いています。
小児病棟に放り込まれると問答無用で個室です。
この時の部屋代で100万円以上が吹っ飛びました。
この間は無収入なので、家族の援助と貯金の切り崩しで対処しました。
この様に障害者手帳を持っていても、入院するとけっこうな金額が出ます。
無ければ尚更です。
移植をしても完全な健常者になれるわけではありません。
再移植の可能性もゼロではなく、免疫抑制剤等の副作用で様々な症状が出ます。
私は腎臓も悪いのですが、原因の一つは長年の免疫抑制剤使用のためです。
歯茎が腫れ上がり入院したこともあります。
一時期、難聴にもなりました。
移植後5年ぐらいは体調不安定で入院も数回ありました。
他にも顔が膨れるムーンフェイス、多毛、など容姿に関わるものもあります。
それによる誹謗中傷も受けました。
また、多くの仲間がごく若い内に亡くなりました。
激しい自己嫌悪と社会からの疎外感。
普通の生活への憧れと挫折。
移植をしても健常者にはなれない。という事実。
この現実を直視し、すべてを受け容れて消化出来るまで長い年月を要しました。
医学は私の想像以上に進歩しています。
ですが、救命がゴールではありません。
生きるのに必要なものを切り捨てる社会であってはならないと思います。
同時に国家予算も視野に入れて考える必要もあると思います。
助成に関しては病名問わず、より公平な分配システムが構築されるべきだと考えます。
国への税収を増やす意味でも、柔軟な雇用形態支援も必要不可欠だと考えます。
税金を納める行為は、社会の一員として認められた気がします。
初めて税金を払えた時はとても嬉しかったです。
また私達は、隣人の為に資源を大切に使う義務があると思います。
難病への研究支援も将来的には公的財産に成り得ると考えます。
例え、世界で1人しかいない病気の研究でも、
その過程で得たものは例えば、ガンの完治治療の一片を担うかも知れません。
私は社会がより良くなっていることを知っています。
そして私は、多くの人の知恵や協力があれば、問題は少しずつ解決するだろうと信じています。
障害者がより適切で十分な医療、雇用の場を与えられる社会。
難病の子がより適切で十分な医療、環境の場を与えられる社会。
なにより難病を抱える親が、
安心して子供より先に死ねる社会にしなければならないと思います。
ご静聴有難うございました。