

誰もが等しく尊厳をもって生きられる社会へ

阿波連のり子（あはれんのりこ）

プロフィール

1972年 沖縄県沖縄市生まれ。12歳のとき小児膠原病（SLE）を発症。

ステロイドと免疫抑制剤の対処療法により、現在は月一度の通院にて日常生活を送っている。再燃と寛解を繰り返し、再燃時には、心外膜炎、ネフローゼ症候群、関節炎筋肉痛、血管炎と様々な個所に炎症を起こす。（一社）全国膠原病友の会 副代表理事。

要旨

膠原病はひとつの疾患をさして膠原病というのではなく、いくつもの病気を併せ総称したものです。結合組織、いわゆる細胞と細胞、組織と組織をつないでいる接着剤（膠）に炎症を起こし、それらは全身の臓器にくまなく分布している為、あらゆる臓器が侵されます。自己免疫疾患の代表的な病気の原因は不明です。根本的な治療方法はなく、ステロイドを中心に免疫抑制剤を併用しながら対処療法で症状を抑えます。難病対策が始まって40年間、膠原病の為の治療薬の開発は未だされていないのが現状です。膠原病の中でも特にSLE（全身性エリテマトーデス）は男女比1：9の割合で20代～40代の女性に圧倒的に多い病気です。ですから、就職や結婚・出産とさまざまな悩みが発生します。また再燃と寛解を繰り返す慢性的な病気、発症してからは薬を一生飲み続け、病気の症状のみならず、薬の副作用でも多くの苦痛を強いられます。原疾患の薬に加え、副作用の為に薬を飲み、時には薬の服用だけでお腹がいっぱいになることもあるほどです。

薬の中にはとても高価な薬があり、就職や安定した収入が得にくい患者にとって、病気の悩みに加え、経済的な負担は大きな問題となります。膠原病には多くの疾患があり、その中でも特定疾患の恩恵に与えられる疾患とそうでない疾患とがあり、同じ膠原病の仲間でありながら名付けられた病名の違いによって医療費負担の助成制度が利用できない矛盾を抱えています。

国は希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしいと認識いたしました。また40年ぶりの難病対策の改革についての基本理念の中では、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現を目指す事がうたわれています。

その為には、医療費助成制度のみならず、代表的な自己免疫疾患である膠原病の調査・治療研究、また福祉サービスの周知徹底・就労支援と総合的な生活支援に取り組んで頂きたいと思います。疾患の種類や患者数によって、将来、夢や希望が持てなくなるようなそのような社会であってはならないと切に願います。