

## ～難病の子どもたちの笑顔未来にも繋げて～

栗原 光晴

長男、諒汰郎が2005年10月にある日突然、41度の高熱と激しい関節の痛みを訴えました。最初は近所のクリニックを受診し、「単なる風邪です」と診断されました。しかし症状がどんどん悪化していくので、3日後に地元の総合病院を受診しました。そこでも当初は「感染症」と診断されました。

翌日に異常なほどの関節の痛みを訴え、歩行困難となったので再度、同病院を受診し、血液検査を受けた処、炎症反応を測るCRP値が高く「これはただ事ではない」とのことで緊急入院することになりました。症状は一向に改善されず、41度の高熱と激しい全身の関節の痛みが約2週間も続きました。4歳という小さな体で、寝返りや指先さえも動かせられないほどの激痛に耐えていました。夜中はその痛みから唸り声が止まず、諒汰郎の「僕、死にたくない」という言葉は今でも忘れられません。また、食事は発病から全く採れず約2週間は点滴のみで、みるみる痩せていき、まさに骨と皮の状態でした。総合病院では「手に負えない」とのことで、小児専門病院へ転院しました。再度血液検査を行った処、体内の炎症度を測るCRP値は13.5、フェリチンは8,700、白血球は30,000以上の数値が出ており、初めて「若年性特発性関節炎（JIA）の全身型」と診断を受けました。ステロイド剤内服による治療を開始し少し症状は、改善されましたが、ステロイド剤内服を減量し始めると、血液検査のCRP値は10以上の数値に戻り、明け方に必ず40度近い発熱と激しい関節の痛みがまた始まり、一向に回復する気配はありませんでした。教授から「子供では、今の薬の量が限界です」「将来は低身長と手足の関節の変形はまぬがれない」と言われ本当に悩みました。

当時、妻は次男を妊娠しており私は病院に寝泊まりして会社に出勤しておりました。思えば、この頃が一番地獄だったと思います。2ヶ月入院しても改善の兆しが無いのでインターネット等で、JIAに対する新薬の治験おこなっている横浜の小児総合医療センターのことを知りました。新薬の治験とは今で言う「生物学的製剤」の治験でした。この頃私はあすなる会と出会いました。あすなる会は当初より新薬の「生物学的製剤」の治験に全面協力されておりました。患児や家族の方々も私と同じ地獄の思いをされており、「何とかわが子を救ってあげたい」との気持ちからだと思います。

ここで少し「あすなる会」と「若年性特発性関節炎（JIA）」について

あすなろ会は現在、約300名の会員がおり員は全国に点在していますが、関東、近畿、中部に多いです(表1)。患児の比率を男女別にみると2対1の割合で女子が多く(図1)、年齢別には20歳以上が86名、次に控える10~19歳(いわゆる移行期(Transition)問題の予備軍世代)がなんと149名と、会員の約半数です(図2)。「若年性特発性関節炎(JIA)」とは、16歳以下で発症する原因不明の慢性炎症性疾患で、日本では小児人口10万人に10~15人いると言われています。成人の慢性関節リウマチ(RA)とは異なり、関節症状以外に発疹、心膜炎、肝脾腫、リンパ節腫脹、ブドウ膜炎などを伴い、また、一言でJIAと呼んでも其々異なる病態であり、大きく全身型、多関節型、少関節型の3型に分類され、その他にも乾癬性関節炎、腱付着部関節炎、分類不能関節炎等も含めてJIAと取り扱われるようになってきました。治療法も違い、しかも、同じ型のJIAと言っても、症状や検査データへの反映の仕方、適応する薬剤、そして治療効果には個体差があるため、患児たちが抱える課題は多岐にわたると言えます。また使用する「生物学的製剤」も其々違います。

その後、同センターに転院し、「地元の総合病院での数値はマクロファージ活性化症候群に移行しつつあった時期でしたよ」と言われぞっとしました。この病気で命を落とす原因の殆どがこのマクロファージ活性化症候群によるものだということも聞きました。同センターでステロイド剤パルス療法を3回行い、ステロイド剤服用は最高時には27.5mgでした。CRP値は1以下になりましたが、血液検査でGOT値875、GPT値1,853という数値になり肝機能障害を併発しました。その後、肝機能障害は運良く好転しましたが、ステロイド剤服用26mgのまま退院しました。

当時はムーンフェイス・多毛症によるわが子の変容ぶりに戸惑いながらも家族で戦っており、その後、CRP値は落ち着いてはいましたが、ステロイド剤服用によるものか、パルス療法によるものか分かりませんが「緑内障・白内障」を併発しました。視野もかなり欠けており、この時は本当に落ち込みましたが、これ以上緑内障を進行させない理由で諒太郎も治療に入り「生物学的製剤」併用でステロイド剤を順調に減量させ、2008年5月には中止させることができました。2010年3月には「生物学的製剤」を一度停止させることが出来ましたが、同年11月にCRP値9以上と再燃してしまいました。今はこの画期的治療の「生物学的製剤」と「小児慢性疾患医療費助成制度」のおかげで、再燃・緑内障・白内障等の問題はありますが、特に運動制限もなく、元気に中学校に通っております。

しかし先程、述べさせて頂いたように専門医の数はまだまだ少なく、全国どこでも最新医療を確実に受けられるまでには、残念ながら到達しておりません。また、成人に達してもこの病気と引き続き付き合っていかなければならない、いわゆる移行期(Transition)問題等、当面する問題は多岐にわたると考えます。

みなさんは難病と闘いながら見せる難病の子どもたちの笑顔をご覧になったことがありますか？小さい頃から辛い思いをしてきた難病の子どもたちの未来には高額医療費等の過酷な経済的問題、病気自体の問題で就学・就労機会が普通の子どもより少ない問題が待っていることを伝えられますか？社会的弱者である難病の子どもたちの笑顔を未来にも繋げられてこそ、日本の社会の未来にも繋がるのではないのでしょうか？

ご清聴ありがとうございました。