

## ～難病の子どもたちの笑顔を未来にも繋げて～

あすなる会（若年性特発性関節炎の子を持つ親の会） 栗原 光晴

### プロフィール

患児は栗原諒汰郎（くりはらりょうたろう）、平成13年生まれ、東京都在住。現在は、中学1年生で12歳。2005年の4歳の時に「若年性特発性関節炎（JIA）」の全身型を発症。現在は東京の小児総合医療センターを月1回受診し、高額な「生物学的製剤」の点滴治療のおかげで普通に学校に通うことが出来ております。ただ、進学等の環境変化や感染症等で症状が急変する可能性もあります。また、発症時や急性期のステロイド治療で緑内障も併発しております。親としての目の前や将来の不安としては、やはりあと6年で小児慢性疾患医療費助成制度から外れてしまう事です。そして患児自身がこの病気を抱えての進学や就労の事です。

### 要旨

長男、諒汰郎は2005年10月、突然41度の熱が出て、全身の関節が痛いと訴えた。近くの診療所で「風邪」と診断され、妻も関節を痛がるのは熱のせいだと思っていた。3日たっても41度の熱が下がらず、近くの総合病院へ行き入院することになったが、治療を受けても熱は下がらず、関節の痛みもひどくなるばかり。寝返りもうてないほどの激痛に堪え、夜通しうなり声をあげる。食事もとれず、にみるみるやせ、骨と皮しか残っていないように見えた。私は「このまま死んでしまうのでは」と気が気でなかった。「手に負えない」。17日後、主治医の判断で小児専門病院へ転院。そこで初めて「若年性特発性関節炎（JIA）」と診断がついた。治療のため、ステロイド剤を飲む治療を始めると、熱も関節の痛みも和らいたが、薬を減らすとすぐに40度近い熱がぶり返した。「子どもでは今の薬の量が限界です」。2か月入院しても改善の兆しがなく、インターネットで探した横浜の小児総合医療センターに転院させてもらった。そこでは関節の炎症を徹底的に抑えるため、ステロイド剤を増量。副作用で顔がぱんぱんに腫れ、別人のようになったが、熱や関節の痛みは消え、走ることもできるようになった。翌年、「生物学的製剤」と言われる新薬の治験に参加。これが功を奏して、ステロイド剤は徐々に減り、元の顔に戻ってきた。「あすなる会」はこの治験に当初より全面協力をしていた。今は画期的治療の「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あるが、特に運動制限もなく、元気に学校に通っている。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更に過酷な経済的問題、就学・就労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ていくことをどうかみなさんで考えていきましょう！