

## 「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

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。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・出産と様々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、副作用の為の薬を飲み、時には薬の副作用だけでお腹がいっぱいになることもあります。これだけの薬を飲んでようやく日常生活が送られるのですが、見た目には判らないという事も大きな悩みの一つです。

ここで私の病歴についてお話させていただきます。私は 12 歳、小学校 6 年生の時に SLE を発症しました。思春期に発症いたしましたので、病気の症状も辛かったのですが、何より外見の変化、ステロイドによるムーンフェイスや皮膚症状に当時は死んでしまいたい程、悩んでおりました。成人して自ら、病気について調べるようになり、調べれば調べるほど「病気はあってはならないもの、自分だけでなく周りをも不幸にしてしまう。だから排除してしまわなければならない。」という考えになってしまいました。そこで私は民間療法にどっぷりと浸かる事になります。医師から指示されたステロイド剤を自分勝手に中止し、偏った食事療法にのめり込みました。

しかしながら、病気を排除しようとすればするほど病気は悪化し、医師からは「このままお薬を服用しなければ命はありませんよ。」と告げられました。薬の副作用についても過多に学んでおりましたので、すぐにまた治療を受け入れる事に大変恐怖を感じました。ステロイドの大量点滴、血漿交換療法と最善の治療を施してもらい今があります。それからしばらくして患者会に入会し、膠原病には特定疾患という制度の恩恵に与れるものとそうでないものがある事を知りました。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助成制度が利用できないという矛盾を抱えているのです。私が今こうして社会の中で生きてこられたのは、たまたま SLE だったからなのでしょう。私には治療を受けられる選択肢が与えられ、その恩恵に与り今、生かさせていただいております。

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、一定の割合発症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。そのため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も取り組んで頂きたいと思います。疾患の種類や数によって将来、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っております。