

少ない患者と家族をつなぎたい

氏名：高橋満保（たかはしみちやす）

所属：臍島細胞症患者の会

〇プロフィール



写真や山旅が好きでいつか 100 名山にチャレンジしようと目標をたて、子育てに追われる平凡なサラリーマン生活が、50 代頃から一変する。早朝眠りが浅く目覚めるほか、同じ時間帯になると集中力が低下、考えがまとまらないなど不思議な症状がでてきた。食事を摂るとその症状はいつしか消えることから、人間ドックで医師に申告、再検査でインスリンノーマを疑う低血糖症候群と、その日から人生の歯車が入れ替わった。今年 8 月 1 日、高インスリン血性低血糖症の病気、臍島細胞症患者の会を立ち上げる。

〇発言要旨

「少ない患者と家族をつなぎたい」希少疾患特有の同じ病気の患者がいない、そういう孤独な闘病経験から同病患者を探していくことから始まった、患者会立ち上げまでの経緯と病気について発表いたします。高インスリン血性低血糖症は一人ではありません。この思いが会の原点です。

病名は、小児では先天性高インスリン血性、成人発症（後天性）は高インスリン血性低血糖症、病理学的には臍島細胞症と呼ばれます。小児期は小児慢性特定疾病として診療ガイドラインや研究実績もありますが、成人及び小児の成人移行後の体系的な調査はなく不安定な立場です。いくら難病の要件を満たしていても知見が不十分なのか、今も指定難病ではありません。

この病気は糖尿病と正反対に臍臓のβ細胞からインスリンを過剰に分泌し、低血糖症や発作を引き起こす希少な病気です。食事間隔の長い夜間から早朝にかけての時間帯や、昼食・夕食直前の空腹時によく現れます。稀に糖質を摂取した直後に起こる反応性低血糖など急激な発作も見られます。初期は自覚症状に気付かないまま、冷汗・動悸など軽い症状が現れはじめます。その後、徐々に思考力が低下し普段できることが出来ないなど意識も混濁し、そのまま放置すると昏睡状態にさらに重症化した場合、命にかかわることもあります。

患者数は小児では 5 万人に 1 人（厚労省科学研究全国調査）、後天性や成人患者は推定 50 名（現時点未集計）と患者も少なく、病気が稀なため情報や相談できる環境がありません。また、長期の治療と血糖測定機材など保険適用外の消耗材や特殊な薬など、高額な医療費負担を抱えて孤独な闘病生活に耐えています。このような先の見えない不安な気持ちを持ちながら、発病 10 年目に同病患者と出会いました。

その後地域の行政機関や支援団体にも相談、厚労省難病対策課との面談や指定難病に関するパブリックコメントなど病気の実情を訴えてきました。

2017 年には、支援者・JPA の後押しもあり、臍島細胞症の会準備会をつくりホームページで呼びかけを開始したところ、小児・成人・小児から移行した患者ご家族とも連絡が取れ、世代を越えた情報交換やご意見など、希望をいただきながら会の交流を積み重ねてきました。

そして、2018 年 8 月 1 日患者会が発足しました。

名称は「臍島細胞症患者の会」、2 名の出発から現在は 7 名、問い合わせ中の方も含めると 10 名以上の輪になり、日常交流は患者会支援アプリなども使える身近な会になりました。

また、11 月 25 日には患者会主催の初めての講演会も決まり、市・県・医師との連携も進んでいます。これからの課題は指定難病になることを願い、活動を進めていきたいと本日発表いたしました。