

「全国 HAM 患者友の会 アトムの会」の活動

※平成 17 年（2005 年）、HAMを特定疾患に要望した時の陳情書の内容です。

57 歳女性です。高校生の頃から頻尿がひどく、修学旅行に行く事が出来なかった辛い思いが残っています。頻尿のため就職する事も出来ませんでした。出産後から歩行が困難になり整形外科、泌尿科、内科と幾つもの病院を転々としていましたが、病名は分からず、40 度近い高熱が出ては入院を繰り返していました。平成元年（40 歳の時）にようやく病名が解り医師から治す方法はないと言われ、その時は既に車椅子使用になっていたの、何もかもが絶望的になり死ぬ事だけしか考えられず、自殺未遂を繰り返しました。

病状は益々進んで行き、今では背中の焼ける様な暑さと激痛は四六時中痛みが和らぐ事は有りません。それに足の痺れと痛さで感覚がなくなり、水やお湯がかかっても、傷が出来ていても解らない状態です。足首からの変形も酷く自分の足が何処に着いているのかが解りません。上肢も一人では座っている事も出来ず、寝ても寝返りも出来ません。

寝返り一つ出来ないで、一晩中身動きも出来ない状態で毎日を送っているのが現状です。また排尿障害も進み今では、自己道尿も出来ず、留置カテーテルを入れています。排便も、薬を飲んでも出にくいので、主人に押し出して貰ってやっと出来ている状態です。体位も保てないので、車椅子に乗っていてもベルトで体を締め付けていなければ倒れてしまいます。座っている時も、自分の体をテーブルで支えていなければ座っておれないので、両手を動かす事も出来ません。その為に、足とお尻の褥瘡が治りません。

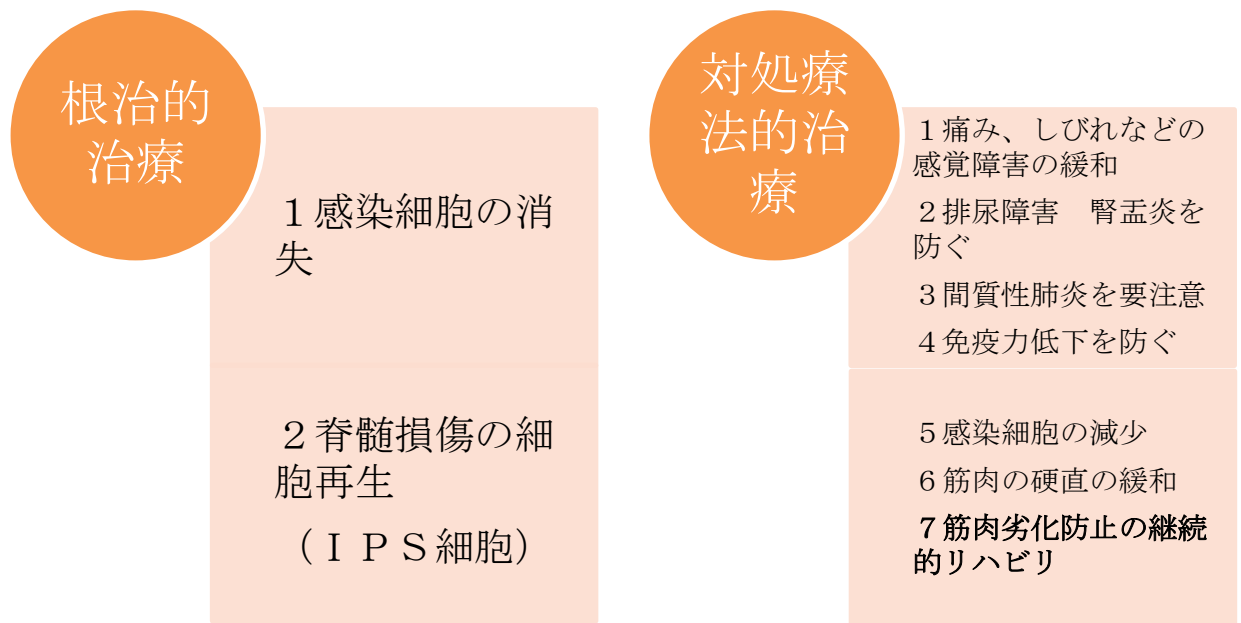
腎臓にも膿が溜まり、手術で取り除きましたが、「また繰り返すかもしれないし、予防法はない」と言われています。この様にいろんな合併症が出て、動けない体で、内科・皮膚科・眼科・泌尿科と毎月通院しなければなりません。精神的、体力的、経済的にも限界にきています。

※2010 年、褥瘡手術中、感染症が原因で死亡されました。

HAMは長期的に進行しQOLが著しく侵害される病気です。これは特例ではなくHAMと診断されて10年～20年と経過した患者は同様に進行して寝たきりに移行している実態があります。介護する側にも負担が重く家庭での介護が難しくなるので、医療行為のできる長期入院施設が必要です。HAM発症が原因で離婚となり一人暮らしの重症者も多くみられ、介護なしでは生活できない患者は、ヘルパー利用も制限があるなど生活に不自由を強いられています。65歳以下で介護保険を利用できるのは現在16の疾患ですが特定疾病へHAMを認定して下さい。また、HAMを特定疾患治療研究事業対象疾患に認定していただくよう強く要望します。

患者が考える理想的治療

図 1



◎現在の治療の問題点《ステロイド療法》 骨がもろくなり骨折を繰り返し寝たきりの原因となっている。高血圧、動脈硬化、白内障などの副作用がある。《インターフェロン》 治療途中で精神障害を起こしたり、白血球減少などで継続を断念する場合がある。プロウイルス量は減少するがやめるとすぐに元に戻る。

HAMの正しい知識と理解を！ 神経内科と連携して治療にあたって欲しい。
HAMの専門医が少なすぎる。とにかく即戦力になる治療薬がないと生きる希望が持てません。

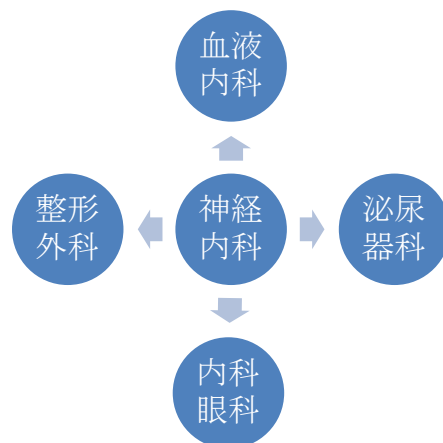


図 2