

小児リウマチからみた小児慢性特定疾患研究事業の抱える課題

あすなる会

(若年性関節リウマチ親の会)

若年性関節リウマチ：JRA(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、治療法も違い、予後も異なる事から、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、腱附着部関節炎、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。

最近では専門医や医薬品開発にあたる研究者たちの努力により、明るい予後も期待できるようになってまいりましたが、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いません。

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、いわゆるキャリアオーバー患者たちはたくさんおり、当面する問題は多岐にわたると考えます。

【疾病の研究事業の継続】

成人のRA同様、治療薬の開発により、予後も期待できるようにはなってきましたが、原因はまだ不明で対症療法に過ぎず、症状の表われ方、治療薬の選択には個体差がある事、また生物学的製剤の登場により、画期的に良い状態でコントロールされている方も多くなったことは確かですが、休薬をいつまで保持できるのか、断薬して完治するのか、そして新薬の将来的副作用など、この疾患に関する専門的研究は引き続き必要と考えます。

また、これまでに関わった医師・研究者たちにより治療指針がある程度構築され、その見直しもその都度進められてきていますが、専門医の数は少なく、全国どこでも同レベルに診断・治療を受けられるまでには至らず、本当にこの病気であるか否かも含め治療法選択の見極めは、数少ない専門医に残念ながら委ねられていると考えます。しかし、実際には経済的問題や様々な理由から限られた専門医のもとへ地方から出向く決断ができずにいる方も全国には少なくないです。したがって、専門医の育成、また専門的治療のできる医療機関の全国各地への増設が求められます。

【高額な医療費対策】

生物学的製剤の登場により、ここ数年間に子ども達のQOLは良くなり将来的展望も持てるようになりました。しかし、それは薬によって維持されているものであったり、20歳を過ぎても治療を続けていかなければならない方は多いのが実情です。治療法が良くなったとは言え、健常者同様の体力や経済力も獲得できるとは限らず、疲れやすかったり、無理

をすれば学業や就労にも障害を来し易く、社会生活をしていく上での不安は大きいと考えます。そのような中で生物学的製剤を導入した場合、年間 120 万円位はかかると言われており、患児本人たちの経済力では、小児慢性特定疾患研究事業における医療費助成が切れてからの経済的負担があまりにも大きく、いつまでも親の支援に頼らなければならなかったり、必要な治療も中断せざる終えない方も続出しております。医学の発展に逆行する社会にしないためにも、20 歳を過ぎても必要な治療を安心して続けられる施策を盛り込んだ福祉制度改革が必要です。

【他科との連携および成人病対策】

この疾患の特徴から合併症や機能障害の訓練などを目的に、眼科や整形外科、リハビリテーション科、さらには婦人科と受診するケースも多いです。それぞれの診療科における JIA に関する理解と各々との連携は治療薬が開発されてきた今日も必要と考えます。

成人期に併発する疾患も小児科医だけでは難しく、他の専門家との連携が必要と考えます。ある方は、病態が成人の RA に似ているため、大人のリウマチ専門医に転院された方もいます。またある方は、薬の微妙なさじ加減など基礎疾患であるリウマチの管理が難しく、小児科での診療を続けておられる方もおり、小児科に雇いながら一般内科も受診されています。成人期特有の疾患に関するメイン管理をどこに求めていくかは、今の現状では多様で、一本化する必要はないのかなと考えます。ただ昨今『リウマチケア看護師』というポジションも創設されていますが、リウマチ患者を取り巻く諸問題の解決をコーディネートしてくれる機能を持ち合わせた専門家を各医療機関においていただくことを期待したいです。

【子ども達の社会生活に合わせた診療時間確保】

先に、治療薬の開発により子ども達の QOL が良くなったと述べましたが、それにより高学歴を持ち、社会に出ていく方も多くなったと言えます。したがって、治療しながら学校生活や就労もできるシステムがあると良いと思います。生物学的製剤には自宅で自己注射をする製剤もあれば、病院で点滴静脈注射しなければならない製剤もあります。しかし、その管理ができる医療機関は限られており、小児リウマチにおいては、リウマチ専門医のいる生物学的製剤に関する研修を積んだ医師たちのいる大学病院などが中心です。殊に公立大学の附属病院となると、土日の診療は難しいですが、学校や就労をしながら通院できる、土日や夜間の診療システムもあつたらとてもありがたいと思います。