

## 患者・家族の訴え

---

### わからないという痛み ～希少難病・慢性疾患と共に生きる～

近藤健一（こんどう けんいち）

ご紹介ありがとうございます。近藤でございます。

先ほどの元気あるダンスのようにいきたいところなのですが、患者・家族の訴えトップバッターを務めさせていただきます、シルバー・ラッセル症候群（Silver-Russell 症候群）患者の近藤健一と申します。よろしく願いいたします。

シルバー・ラッセル症候群、初めて聞くという方も多くいらっしゃると思います。この疾患は子宮内の発達遅延や骨格の左右非対称、低身長、体のわりに大きい頭や逆三角形の顔つき、内側に曲がった小指などが主な特徴であり、他にも合併症として嚥下障害や低血糖、発達遅延、心臓の合併症などが報告されており、外から見える部分と内側の部分の両方に多彩な症状が現れる、また症状自体や、その程度の個人差が大きい疾患といわれています。その原因や症状は研究途上にあり、全国の患者や家族の生活の実態などは、ほとんど分かっていません。また、根本的な治療法や治療薬はなく、対症療法がメインとなっております。

私とこのシルバー・ラッセル症候群との二十数年間は、家族をはじめ奮闘した方々の愛情と善意に支えられながら、夢と希望にあふれる楽しい時期でありましたと同時に、直面している現実と普通とのギャップを不屈の精神力によって埋めなければならない、辛い時期でもありました。

そして年齢を増すにしたがって、その差は広がっていきました。そのような中で数年前に、2型糖尿病と診断され、その後の先天性のシルバー・ラッセル症候群との付き合い方についても、あらためて考えるようになりました。

2型糖尿病は専門の診療科があり、食事、運動、服薬、通院などにより、コントロールできるプログラムが確立されています。もちろん、どの疾患もたいへんであることには変わりないのですが、私としては安心して治療に専念できています。

一方、シルバー・ラッセル症候群は希少疾患であり、原因や治療法も研究途上のため、疾患との付き合い方が明確に定まっていないのが現状です。もちろん、これまでには激痛に耐えた手術や注射のような直接的な痛み、唇を噛みしめて外見を揶揄するような陰口に耐えた心理的な痛みもありました。

しかし、現在私がもっとも困っていることは、この疾患の実態とその付き合い方が分からないということです。疾患の実態とその付き合い方が分からないと、どういうことになるかということ、社会的には日本の多くの制度が、例えば就労、就学、障害認定、介護認定、

年金、各種保険などは、最終的にはそのほとんどが医師等の診断書や意見書をよりどころにします。疾患自体がある程度解明され、その認知制度もあり容易に医師の診断がつけば、日常生活を安心して営める心強い支えとなります。

一方、もし大本である医師の診断、もっと言えば疾患自体が、その実態が解明されていなければ、すばらしいサポート体制がありながらも、適切な医療や福祉を受けることができないということになります。また、物質的な面においても、さまざまな矛盾や限られた資源の中で試行錯誤しています。

私の靴を例にすれば、一般的に小売店で販売されている紳士ものの靴のサイズは、25センチ前後からです。私はそれ以下のサイズであり、左右の足の長さや大きさが異なるために、靴を探すのに難儀します。ただ近くのお店に行って普通に靴を買いたい、その願いはなかなか叶わず、靴屋さん、装具屋さんに片っ端から電話したり訪れたり、家族総ぐるみで必死に探しました。もちろんそれには、それ相応の交通費を含め、動力と経費が掛かりました。

脚長差は基準値以下であるため、下肢においては障害手帳の歩行不安ではいただけません。もちろん社会的な障壁として、今後の障害認定基準等に組み込んでいただくことができればと思いますが。あらかじめデータベースのような形で選択肢が用意されていれば、費用や労力も軽減され、他の山積するさまざまな問題に取り組めたと思います。

こういった辛い状況の中だったので、慢性疾患セルフマネジメントプログラムというものに数年前に出会いました。このプログラムについては、皆さんのお手元にある冊子にも書かれているので省略いたしますが、ここでは病気であるがゆえに起こる問題、例えば社会生活で困ることや、感情の起伏に対処する具体的な方法をワークショップ形式で学びました。そこで不屈の精神以外にも、解決をする方法は、さまざまなことがあるということを知り、本当の意味で病気と共に生きるということに対して自信が付きました。

また、疾患も立場も年齢もさまざまな参加者が、自分と同じような悩みを抱えており、自分たちの課題を、垣根を越えてクリアーしていこうとアイデアを出し合っているときは、とても前向きな気持ちになりました。

こう考えると、もしかすると私の抱えている問題解決のヒントを会場の皆さまがお持ちになってくださっているかもしれませんし、会場の皆さまがお持ちの問題を、私や皆さまのお隣に座っている方が解決方法を持っていらっしゃるかもしれない。そう考えると、社会の方々も力強いサポーターに、そして私たちも社会のどなたかのお役に立てるのではないかと、そう思うと希望がわいてきました。

こうした事も学んで上で、ご来場の関係者の皆さま、また広く社会の皆さまに、お願いと私自身の決意を込めて、次の3つのことを述べて終わりたいと思います。

「疾患を抱えながらも充実した生活を送るには」ということで一つ目、疾患自体の解明や治療法の確立など、コントロール対象の実態を把握することが不可欠です。そのためには、研究の促進のための仕組みなど、行政や研究機関の方々のお力添えがぜひとも必要で

す。私たちも、自分たちにできることはないかということで、シルバー・ラッセル症候群ネットワークという患者団体の準備事務局を設立し、患者の視点からの実態の把握を目指して各所との連携を見据えた活動を始めました。

二つ目、難病や慢性疾患であっても、疾患から目を背けるのではなく疾患をきちんと理解して、医療者と協力しながら患者自身が疾患をコントロールすることが大切であると感じております。

三つ目、谷間が生じないような現実的かつ具体的な制度の構築も必要です。先ほどの開会のあいさつにもございましたが、新しい難病対策や障害者総合福祉法について、さまざまなか所で議論なされていると伺っております。どうか難病を含む慢性疾患、特に研究途上の疾患や希少疾患等が制度の谷間とならないよう、また地域の特性を活かしながらも都道府県そして市町村等によってあまりにも大きな違いが生じないように、ご配慮のほどよろしくお願いいたします。

皆さまに、シルバー・ラッセル症候群という疾患があるということを知っていただけると共に、この発表が今後の皆さまのご議論の何らかの参考になれば幸いに存じます。

最後になりましたが、このような発言の機会をいただきました関係者の皆さま、そしてご静聴いただきました皆さまに心より御礼申し上げます。ありがとうございました。