

## ～ニッポニアシンドローム～

### 治療研究の推進を願って

井上咲季（いのうえさき）

#### ■プロフィール

ウエルナー症候群患者、47才、兵庫県在住 20代を過ぎてからウエルナー症候群の症状が現れ、30代に白内障両目OPE、高血圧、40代に入り全身の皮膚の老化、手足の角質化、筋力低下、関節の拘縮そして踵部の潰瘍が徐々に進行し、潰瘍は皮膚移植が必要な状態で最近は一入退院を繰り返す生活。現在訪問看護などを利用しながら自宅療養中。自身の体験を生かし、医療・福祉関係の仕事に再就職を目指している。

#### ■要旨

ウエルナー症候群は世界の総患者数の約8割が日本人という、ニッポニアシンドロームとも呼べる希少疾患で、長年我が国の難病対策に取り上げられることも無く今日に至っています。染色体8番目の異常により、概ね二十歳を過ぎてから通常の2倍のスピードで老化が進み、それに伴う様々な症状、白内障、糖尿病、動脈硬化、壊疽、肘・踵部の潰瘍、甲状腺癌、などが次々に現れ、平均すると、およそ40代半ばで死を迎えるという後発性の早老症です。後発性でしかも社会生活が整いつつある中で発症するということもあり、患者は、職場や友人、家族や親戚にさえ病を隠して生活していることも少なくありません。日本には世界に誇る医療保険制度があり、誰でも何処でも必要な医療を受けることが出来ると言われています。けれども現行医療保険制度の中で通常の頻度を超えて受診治療が必要になった場合、障害年金受給者などにとっては医療費負担の救済措置である高額療養費制度の上限は依然として高く、国の難病対策も個々の疾患ごとに取り上げられており、難病指定された疾患とそうでない疾患には大きな格差があります。また生活面ではウエルナー症候群の場合にも、障害福祉サービス、介護保険サービス等が必要になります。しかしそうした支援サービスの支給要件となっている日本の障害認定基準では相当に症状が進まない限り（下肢の切断、眼球の摘出など）等級が上がらず、必要な生活支援に結び付きません。しかし主症状の一つである踵部の潰瘍を塞ぐための皮膚移植は、細胞が老化しているため、絆創膏を張り替えるように何度も繰り返さなければならず、モルヒネを処方されるほどの激痛を伴います。両足が揃っていても痛くて歩けない、歩いてはいけない状態なのです。そこから感染症を併発して下肢の切断に追い込まれることも少なくありません。「自分に与えられた命を精いっぱい生きてゆきたい」。私たちにいつもそう語りかけていた患者会の初代代表遠藤博之さんが今年の4月に亡くなられました。たとえ足を失うことになったとしても、私も精いっぱい生きてゆきたいです。日本人に多いと言われるこの疾患を含め、あらゆる希少性難病の治療研究が少しでも前進することを一患者として切に願っています。