

## 【潰瘍性大腸炎を知らない皆さんへ】

潰瘍性大腸炎を知ってますか？

名前だけ見ると胃潰瘍や十二指腸潰瘍の親戚みたいな感じですね。

消化性潰瘍といって胃酸などの消化液で自分の胃壁に穴をあける胃潰瘍がピロリ菌が原因となっていることはよく知られるようになりました。

潰瘍性大腸炎はこれらの消化性潰瘍と違って、自己免疫疾患です。本来は細菌やウイルス、がん細胞などを攻撃する免疫が自分の体を攻撃してしまう病気です。自己免疫疾患でよく知られているのは膠原病や慢性関節リウマチでしょうか。

胃潰瘍や十二指腸潰瘍でできる潰瘍は1～2個ですが、それでも強い痛みのある病気だということは皆さんご存知だと思います。

これに対し、潰瘍性大腸炎が悪化してできる潰瘍は、大腸粘膜にびっしりと無数の潰瘍ができてきます。ですので、下痢、下血に加え、激しい腹痛がおきます。また、自己免疫疾患であるがゆえ、大腸だけでなく、人によっては関節炎や皮膚症状、胆管炎などを起こす場合があります。また、炎症が直腸から上に広がっていくという特徴を持つため、排便コントロールが難しくなり、トイレが間に合わないといったことが頻繁に起き、患者さんの生活をひどく制限してしまいます。若い方の発症は多く、小児の発症も珍しくはありません。病気の不安定さに加え、排便障害のために自宅に引きこもったり、うつ病を発症してしまう方も少なくありません。

安倍総理がこの病気の悪化で一度総理職を辞したことはご存知の方も多いと思いますが、重症化すると入院を余儀なくされます。全身状態の悪化に加え、大腸の穿孔は命にかかわるためです。

治療は免疫を抑え込む治療です。悪化時はステロイド剤、免疫抑制剤、白血球除去療法、生物学的製剤などを用います。病気を抑え込み、寛解期と呼ばれる大腸粘膜に炎症のない状態を長く保つことが治療の目標ですが、病状コントロールが良くても、内服などの治療は生涯にわたります。

私が発症した34年前は治療法がごく限られていたため、多くの患者は重症化し、ステロイド剤で酷い副作用を起こすこともあり、入退院を繰り返し、社会生活の継続が難しい病気でした。治療の効果がない場合は大腸を全部取ることとなります。しかし、現在は、対症療法とはいえ、治療の選択肢が増え、入院が必要なほど重症化する前に炎症を抑え込むことがかなりできるようになりました。医療の発達で、社会生活を継続できる人が増えた疾患でもあります。

今回、厚生労働省の有識者会議である難病対策委員会の医療ワーキンググループで潰瘍性大腸炎を指定難病から外してはどうかという意見が出ました。患者数が多い、ということがその理由です。患者数が多ければ新しい薬も作られやすいから公費を使わなくてもいい、と

いう理屈です。

私が発症したころは患者数は全国でも1万人くらいで「宝くじに当たるような確率の病気だよ」と説明を受けました。しかし、その後、患者数は増え続け、現在では医療費助成（病気の程度が中等症以上、もしくは高額な治療を必要とする人が対象です。所得により自己負担上限額が異なります）を受けている方は12万人を超えています。これはこの病気になる人が増えた、というだけでなく、若い年齢で発病すると治らないために患者数は累積し増え続けるからです。

つまり、原因不明で完治しない病気で就労世代の人が増え続けている、ということです。悪化時の治療は高額となる場合も多く、また高額な生物学的製剤などでしか病気を抑えることができない人もいて、疾患が医療費助成対象から外れると治療の継続が難しくなる方が出ることは必至です。

厚生労働省はいつも「国民の理解が得られない」と言います。「他の疾患との公平性が保てない」と言います。しかしながら、この病気を持つ方の社会参加を支えているのは治療です。

治療の選択肢は増えてきましたが、高額な薬も多く、生涯にわたり治療を続けていくことは個人の努力だけではとても難しいです。また、病気のために就労に苦勞する患者はいまだ多く、障害者手帳の対象となりにくいことから（この病気では人工肛門にならない限り手帳は取得できません）就労支援を受けづらい状況も続いています。病気の症状に加え、様々な困難を抱える人が多くいます。

それでも「国民の理解が得られない」ですか？

私たちが指定難病として医療費の助成を受けることは「不公平」でしょうか。

治療を継続し、社会参加し、納税し、地域で生きていくこと。

それが私たちの願いです。