

腹膜偽粘液腫患者支援の会（藤井満子）

この病気は100万人に一人発生するといわれています。

原発は虫垂、卵巣のことが多く、腹部にゼリー状の水がどんどん溜まっていき、止めることが出来ず、外見からはまるで妊婦のようになってしまいます。さらにそれが塊になり栄養失調から腸閉塞に進み最後には死に至ることもあります。専門家の現在の見解では、抗がん剤がほとんど効かない腫瘍の一種であり、腹膜切除による完全切除が唯一の根治法と考えられるが、この手術が出来る外科医は、日本では数人しかいないという事です。

保険請求の面でも項目がないので、他の疾患で請求しているのが現状で、手術時間が長く輸血、凍結血漿が大量に必要なので、今の保険制度では病院経営の面からみても赤字覚悟で行わなければならない状態です。現在この病気を専門に治療している医師は100例以上扱っており、当然ながら患者はそういう経験豊富な医師の診察を希望し、その病院に集中することになります。昨年10月にTVでこの病気が取り上げられ出演医師の病院の電話がパンク状態になりました。この病気はなかなか病名の診断が見つからないことも多くTVを観た患者自身が「もしかして、自分はこの病気ではないのか？」と思ったり、情報をさがしていた患者が殺到したようです。認知度の低いこのような病気にとって、マスコミに取上げられる事は患者自身にとっても周囲の理解を得られるいい機会になると思います。

一般にこの病気は40～50代の女性に多いといわれています。現在私達のアンケートでは30代～50代が多く、男性の割合も多いのです。働き盛りの男性が発病した場合、大黒柱として生計を立て子どもの養育費も捻出しなければならず、自分の治療費が家計を圧迫している現実を心を痛めています。

私の場合息子が患者でしたが、22才で発症して1年間で亡くなりました。身体中の脂肪すら全部栄養にして腹水が増えていき、お腹がパンパンに張り妊婦のようになりました。最初の説明で、「治療法がなく外科手術を繰り返し、栄養が摂れなくなり最後はお亡くなりになる方が多い」と言われました。効くか効かないかわからない高額な抗がん剤もわずかな望みをかけ使いました。セカンドオピニオンでがんセンターにも行きましたが、「治療法がないのだから、腹水を抜く事と痛み止めしかしない」と言われ、大きな建物と同じくらい賭けた期待が一瞬にして打ち砕かれました。私には、「何もせず死を待て」と言われたようで息子の顔を見ることができませんでした。

先日の厚労省への交渉では、「癌ではないのか？」と言われました。「はっきり癌ではないと言っても癌に近いのだからそっちへ行けば早いのではないか」と言われました。癌のほうで取上げてくれる可能性もわからないのにです。このままでは私たちはどっちつかずのところ立たされてしまいます。私達は、現状では難病認定ということに向けて頑張っていくしかないのです。

この病気は外見からはわかりませんが、息子も中学の教員に採用されましたが、面接時担当の人に話をしても、まるで病気の認識がなくすんなり受け入れてもらい、返って本人は不安のようでした。その後、やはりいろいろ症状が出てくるようになりました。3月そろそろ暖かくなってきた頃だというのに寒くて「気を失いそうだ」と言っ

たりして、お腹の水もどんどん溜まってきました。しかし、頑張らねばということで、ぎりぎりまで頑張っていました。とうとう緊急入院になりました。すると「いつ出てくるのか」と学校からは催促の電話が毎日かかるようになりました。医師の診断書を提出しても更に説明を求められました。この病気は進行の状況が医師でさえも予想がつかなかったのです。結果、何度説明してもわかってもらえず辞表を出すしかありませんでした。本当に認知度が低い難病とは精神的にも追い込まれるものだとつくづく思いました。

つい先日、厚労省へ要望書の提出に患者さん4人と同行しました。一人は6回目の手術後「もう手術はできない」と言われていました。この日の為に体調を整え必死で自分の思いを伝えたのです。ところが厚労省の方は、「ここに来られるようならまだ良いではないか」と言われました。私達は、動けない人達の代表として来たのにと悔しい思いでした。

でもこんなことは私たちだけでなく、他の病気の人と同じだと思います。他の難病を落としてもという気にはなれません、せめて全部の研究だけでもして欲しいと申し上げました。「要望書を出している疾病全部を研究対象にいれるとするとその中で、治療研究のグループに入れるものと入れないものがある。それでは平等でない」との答えが返ってきました。何もしないのが平等なのでしょうか？こんな状態のままで、特定疾患懇談会も開いてくれない。国は、いろいろ言ってはいますが、結局何もしていない、何もする気がないのだと私たちは思いがっかりいたしました。

私達はみなさんと一緒に行動することで、全部が研究対象に取上げられることを望みます。どうぞよろしくをお願いします。