

全国心臓病の子どもを守る会(山口美はと)

私たちの会の子どもたち、本人の病気の多くは先天性心疾患です。

先天性心疾患は手術で元気になり経過観察のみで術後いい状態で学校、社会生活が送れる人、術後も投薬治療、ペースメーカー植え込みなど治療が継続な人、最終手術後も在宅酸素が必要な人、最終手術は不可能で姑息手術で体調を保ち続けるひと、そして経過観察のみであっても遠隔期に再手術が必要な人などさまざまな病状を持っています。

そうしたたくさんの疾患の会員を持つ私たちの会ですが、今日は、最終治療は心臓移植手術である心筋症についてお話します。そして特定疾患治療研究事業の対象に、肥大型心筋症、拘束型心筋症を適用していただきたい要望の趣旨をお話します。

心筋症の中でも拡張型心筋症は特定疾患治療研究事業の対象になっています。対象になっていない肥大型も、拘束型も厚生労働省の示す4要素に全て該当しています。そして難治性疾患克服研究事業の対象に入っています。心筋症は心筋の病気です。特定疾患に認定されている拡張型も認定されていない二つの疾患も、心不全症状に対する治療が必要で薬物治療もありますが、根本的な治療ではありません。重症心不全になり、治療効果が現れないときは心臓移植しか延命の道はありません。

最近、映画、テレビドラマで「バチスタ」という言葉をよく耳にされるとと思いますが、これは心筋症に対する姑息手術の一例です。ブラジルのバチスタ医師が考案した手術です。しかしこの手術も限界があり、手術後亡くなっていった会員もいます。最終手術は心臓移植しかありません。

補助人工心臓の開発が進み、移植待機者の中にはこの装置を付けてドナーを待つ人も多くいます。しかし子どもに適した人工心臓はまだ開発途中です。

子どもの心筋症は拡張型の場合は進行が早いので、渡航移植に臨みをかける以外延命の道はありませんが、肥大型、拘束型心筋症の場合は、健康管理を十分にしながら小児慢性特定疾患の対象として治療を受けつづけて成人まで成長する人たちは多くいます。それなのに治療は継続するにもかかわらず、キャリーオーバーになったとたんに特定疾患が受けられないというのは全く理屈にあいません。

肥大型心筋症の子どもの事例で言えば、小さい時から心筋症の内科治療を受け、学校生活でも制限を受けながら社会人になった人もいます。また肥大型心筋症をもって双子で生まれ、一人は生まれてすぐに亡くなり、もう一人の子は中学生になる子も私の身近にいます。全国の会員の中には学校検診で発見され、兄妹ともに肥大型心筋症の子もいます。この子たちが子どもの時は小児慢性特定疾患治の対象とされ、成人になったら特定疾患治療研究事業の対象から外れてしまうのです。病状はますます進んでいくにも関わらずです。こんな不合理なことはありません。

こうした実情から肥大型心筋症、拘束型心筋症を拡張型心筋症と同様に特定疾患治療研究事業の対象にしていただきたいと強く要望します。