

腹膜偽粘液腫は、100万人に一人発生するといわれている病気で、日本では年間120人程度の発生があると推測されていますが、正確なところは統計がないのでわかりません。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、止めることはできず、まるで妊婦のようになってしまいます。さらに、栄養失調や腸閉塞に進む事もあります。この病気は、手がけた事のある外科医でも一生で1～2例しか出会う事がなかったり、手に負えないと言われ患者自身が手探りで病院を探したり、他の目的で開発された抗がん剤を試している状態です。

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1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、この手術をできる外科医が日本では数人しかいないという事です。保険請求の項目がないので、ほか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ると赤字覚悟で行わなければならない状態です。

患者の生活面においては、発症する年齢が若いことから、患者の家族や自身の生活状態が長期間損なわれる事になるので、これによって職を失うこともあります。症状が軽度のうちは、数週間おきに腹水を抜くだけといったケースもあり、ある程度の仕事も可能ですが、塊ができ大きくなった場合は仕事どころか食事を摂ることすら困難になります。発病は40～50代の女性に多いといわれていますが、働き盛りの男性が発症することも多く、その場合生計の担い手を失った家族は、病気の大変さに加え生活の重圧も強いられる事になります。

この病気は「がん」ではないからまだ良い方という考え方をされる事がありますが、「がん」ならそれなりの治療法があります。しかし、この病気は原因も治療法も確立されておらず、じわり、じわりと確実に進行していきます。他の人からは表面上ははっきりわからず、認知度が低いため説明も困難で仕事をする上での周囲の協力を得ることも難しい状況です。

海外では、各国に1箇所ほど専門のセンターがあり治療にあたっています。オーストラリアにはこの疾患に特化した国立腹膜切除センターがあり、イギリスではベーシングトック癌センターに偽粘液腫センターがあり、年間3000万円の補助を国から受けています。アメリカでは、ワシントン癌センター、イタリアではミラノ癌センター、スペインではMD アンダーソン癌センター・スペインがありその他では、プラハ、パリ、ローマ、ポルトガルなどにこの疾患を専門に治療する医師がいます。

ところが日本では、この疾患を専門的に治療にあっている医師はただ一人だけで、とても恵まれた状況にあるとは言いがたく、早期に専門の治療機関を設け、全体の患者数を把握して治療法の確立を目指し、研究していただく事を私達は第一に望み、強く要望していきます。そして、症状をきたした人は誰でも、早い段階に正確な診断をされ、現状でのより良い治療法を患者が選択できるようにしていただく事も併せて要

望いたします。

私達腹膜偽粘液腫患者支援の会はこれまで、署名を集め4回にわたり厚労省に要望書を提出いたしました。(署名数は合計208,000名になります)

「腹膜偽粘液腫」の症状は人それぞれであり、患者は症例を聞いたり、本を探し論文を取り寄せたりして自分の治療法をさがしています。どんな情報でも、治療の選択肢が増えてくれればと必死です。

また、治療に抗がん剤を使う事も多く、その場合、高額な薬代に加え検査や画像診断料などの負担が大変になる人もいます。昔は「この病気は40～50代の女性に多い」と言われていましたが、最近は働き盛りの男性患者も多く、生活費を稼ぎ、子供の養育費を気にしながら治療費を捻出しなければならない事態も起こっています。確かに高額医療費補助もありますが、それに届かない場合は、毎月の家計を圧迫しているのです。

最近の患者さんには、普通の生活に戻る人も少なからず出てきましたが、それはインターネットなどで病気を検索し、専門医にたどり着く事が容易になった事もあると思います。しかしそれは誰にでもできるとは限りません。情報が広く公開されることで早期に発見され、早期診断、早期治療が行われれば、今よりもっと社会復帰できる人が増えることが期待されます。

私達の第一の願いは、一刻も早く「治療に向けた研究をして欲しい」という事です。病気の苦しみに加え、国として研究すらしてくれないというのは、患者からすると「見放された」という気持ちになるのです。「今日この痛みを耐えれば、明日はきっと治療法が見つかるかもしれない」そうやってがんばっている患者を見捨てないでいただきたいのです。また、この願いは腹膜偽粘液腫に限った事ではなく、他の疾病もそれぞれ必死に訴えており、決して多くない予算枠をお互いに奪い合うことには未来がありません。

どうか、新規疾患を追加して下さるよう希望しているすべての病気について、すべてを「研究対象」にして下さることをお願いいたします。

(腹膜偽粘液腫患者支援の会 <http://park15.wakwak.com/fujii/PMP/>)