

# 患者の目

やっちゃんは今年、二十三歳になった。九歳でステイブンス・ジョンソン症候群(SJS)を発症し、以来兵庫県内の病院に入院している。彼がこれまで家に帰ったのは数日だけだ。重い呼吸器障害の後遺症があるため、人工呼吸器を付けている。

十四年前の秋の日、外で元気に遊んで帰ってきてから熱を出し数日下がらなかった。医師の処方で解熱剤の座薬を使い、眼に重い視力障害が残った。当時入院していた病院の小児科医は、京都府立医大病院眼科の木下茂教授(現院長)に診てもらうことを勧めたが、本人を京都まで連れて行けない。両親は木下教授から紹介された同医大の外園千恵講師の元を訪ねた。病院の眼科医と外園講師との間で写

## 呼吸器の後遺症、対策を

「ステイブンス・ジョンソン症候群」患者会代表

湯浅 和恵氏 ③



真の交換による診察から始まり、ついには外園講師が京都から往診に来てくれた。

角膜にダメージを受けているが、強度のドライアイや逆さ睫毛(まつげ)などで通常の移植はできない。口腔粘膜培養シートによる角膜上皮移植が行われることになった。近くの病院から歯科医が来て、やっちゃんの口腔粘膜を採取。移植用の口腔粘膜上皮細胞シートの製造は、アルブラスト社が協力した。

外園医師の執刀で移植手術が行われ、光を感じる程度だった視力が、術後は〇・〇三に回復した。二年前の七月末のことだ。その後は入院中の病院の眼科医がフォローして

いる。様々な枠や壁を超えて医師たちや家族、企業がやっちゃんのために全力を尽くした。これこそが本当の患者のための医療だと思っ。

やっちゃんはそれまでの分を取り戻すかのように字の練習に打ち込み、世話になった先生方へ年賀状を書いた。野球少年だった彼は病院の廊下で医師とボール遊びをした。夜桜見物にも出かけた。病院には「角膜外来」が設置され、今も外園先生は二カ月おきに往診に来てくれる。

SJSは以前に比べ周知されてきた。重篤副作用疾患別対応マニュアルが作られたことで、早期から眼科医による適切な治療が行われるようになり、眼の後遺症は減ってきた。ただ、呼吸器障害の後遺症の治療については、専門家がいらない。命に関わることで早急な対応を望みたい。

医療面の記事やコラムに関するご意見、情報をファクス (03・5255・2420) か電子メール (iryuu@tokyo.nikkei.co.jp) でお寄せください。