

坂本秀夫氏 説明資料

全国難病団体連絡協議会

事務局長

第30回生命倫理専門調査委員会 ヒアリング資料

平成16年4月6日

「第30回生命倫理専門調査会」での意見陳述

ヒト胚の取り扱いに関する基本的考え方について

平成16年4月6日
全国難病団体連絡協議会
事務局長 坂本秀夫

「専門調査会」で意見を述べる機会を与えて頂いたことに深く感謝申し上げます。まず、冒頭に、この問題に対する全国難病団体連絡協議会の考え方ですが、「再生医療の研究をより促進し、難病患者を社会的に救済して頂きたい」というのが難病患者の切なる願いです。

国の難病対策は、昭和47年10月に「難病対策要綱」が策定されました。この要綱での難病対策の範囲は、原因不明、治療方法が未確立で、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しい人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病と定義しています。

例えば、の原因も治療方法の不明な難病には、筋萎縮性側索硬化症という病気があります。脳から脊髄まで信号を伝える一次ニューロンと、それを受けて脊髄から信号を発し筋肉を収縮させる二次ニューロンという、運動神経系の基本的な働きを担う神経細胞が次々と変性し消失していく病気です。この病気は、筋萎縮と筋力低下が特徴的な病気で、筋萎縮が徐々に全身に拡がり、歩行困難、言語障害、嚥下障害、呼吸障害へと進行します。この患者さんは、最終的には、気管切開を余儀なくされ、一日も早い原因の究明と治療方法の確立を願いながら、必死に病気の進行と日々闘っています。

国の難病対策には、原因や治療方法を研究する「特定疾患調査研究事業」、医療施設の整備や充実を図る「医療施設等の整備事業」、難病の中でも、診断基準が確立し、難治度、重症度が高い疾患に対する「医療費の自己負担の軽減」、重症患者の入院施設確保や在宅療養生活を支援するための「地域における保健医療福祉の充実・連携事業」、患者のQOLの向上を目指した「福祉施策の推進事業」の5本の柱に基づき実施されています。難病対策の中でも精神・神経疾患研究が始められたのが昭和53年。今から26年前です

が、この間の調査研究の成果はめざましく、多くの疾患で、診断基準や治療指針が確立し、部分的にでも対症療法が確立した疾患も出てきています。しかし、原因も治療方法も不明で、重篤な後遺症を残す「難病」には変わりがなく、病気の進行そのものを止める方法が、未だに確立していないというのが現状であり、私たち「難病」患者の願いは、治療方法の確立にあります。

この「難病」の治療方法の一つに、この調査会で現在論議している「再生医療」があります。

全国難病団体連絡協議会は、先ほど紹介した筋萎縮性側索硬化症の患者会「日本 ALS 協会」、全国筋無力症友の会、全国膠原病友の会、ベーチェット病友の会、全国多発性硬化症友の会、全国腎臓病協議会の6団体（会員数 12 万人）で構成されています。

平成 13 年 7 月に開催された全国難病団体連絡協議会の総会に、国立精神・神経センター神経研究所代謝研究部部長の高坂新一先生をお招きし、「難病と再生医療」というテーマで、講演をお願いしました。この講演では、パーキンソン病やハンチントン病といった脳の神経細胞が死滅する神経難病が取り上げられています。人間の脳は、喜怒哀楽や物を考えたり覚えたりとか、人間らしいと呼ばれている機能を担っています。この脳の神経細胞をつなぐシナプス（非常に細長い突起）と電気信号、ドーパミンという神経伝達物質のお話しです。原因の解明は遅いですが、確実にわかってきています、ドーパミンを増やす方法です。問題は、脳の中では血液脳関門という機構があり、飲んでも効果があまりでない、そこで、ドーパミンを作り出すような細胞を脳のなかに移植して治療するという方法が考えられたとのこと。暗中模索の動物実験の後に、昨年、新しくスタートしたのが、神経幹細胞の細胞を移植して神経変成疾患を治療する再生医療です。先生のお話では、原因の解明と治療方法の確立は、並行して、いかにそれを治していくかということ、常に考えていかなければならないとのこと。最後には、臓器を再構築させる「再生医療」は、皮膚ではもう完全にできており、骨髄も可能な状況で、肝臓などはできやすいかもしれないとの、難病患者に希望を持たせる内容でした。

今年の 2 月 15 日、全国患者・家族集会が開催され、「難病対策の今後の展望」というテーマで日本医師会の難病担当の先生からお話しをお聞きしました。この講演の「難病治療研究にいま、なにが求められているのか」とのお話しの、「難病の原因・病態に関する研究は重要である。しかし、難病を治す

医療技術の開発こそ医療界の責務であろう」とのご意見には、私も賛同するものです。また、難治性疾患を治す医療のキーワードは再生医療にあるとのこと。ご自身の病院で実際に治療した「自己骨髄細胞による重症末梢性血管疾患に対する血管再生治療」の症例をスライドを使って説明して下さいました。また、日本医師会でも「難病相談・支援センター」を立ち上げ、難病患者の社会的な救済に尽くして行きたいとお話しに、私たち難病患者は生きていく勇気をいただいた気持ちになりました。

最後に、私事になりますが、私の妻は多発性硬化症の患者です。28歳で発病し、右半身に後遺症が残りました。発病が25年前でしたので、当時はMRIも無く、脊髄から脳に圧縮した空気を入れる大変危険で、苦しい検査でした。検査の結果、脊髄小脳変成症か、多発硬化症かどちらかの疑いがあると言われましたが、診断基準や対症療法も、まだ確立していない時代、病名は付きませんでしたし、治療も全く出来ませんでした。その後、38歳で再発し、今度は左半身に症状が現れ、車イスの生活になりました。そして、昨年9月にまた大きな再発があり、これまではなんとか伝え歩きができていましたが、それも不可能になり、自宅での生活にも介助が必要な状況になってきています。病巣は、小脳と脳幹にあり、歩行障害、講音障害、嚥下障害、眼振、複視、感覚障害などの障害に苦しんでいます。幸いに医学の進歩で、再発時に大量のステロイドを投与すれば、症状が改善します。しかし、何回か再発を繰り返す度に、このステロイドの大量投与も効果が薄れ、寝たきりの状態へと移行します。

このような難病患者を毎日目にして、一日も早く救ってあげたいと感じるのが、人間としての当然の感情だと思います。私たち多発性硬化症の患者会でも、「再生医療」の話があります。病気は、中枢神経の白質が脱髄する神経難病です。主治医の説明では、脳に余分なものが出来た場合は、脳外科の手術で取り除くことが可能だが、多発性硬化症の場合は、脳神経細胞が欠落する病気とのこと。この欠落した部分を再生医療で補うことは、理論的には可能だとのこと。既に、アメリカなどでは、「再生医療」の治療研究が進んでいるとの話も聞きます。

最後に、重ねてお願いしたいのは、今この瞬間にも、耐えがたい苦痛で苦しんでいる難病患者がいるという現実を直視していただき、「再生医療の研究をより促進し、難病患者を救済していく」との結論を、この「専門調査会」が出していただくことをお願いいたします。