口内炎から、全身にいろいろな症状……そして失明

ベーチェット病の恐怖

健康な人が突然襲われるベーチェット病。全国で多発している。その患者数推定二万人。三十歳をピークに、二十―四十歳代の男性に多い。原因も治療法もわからない。

その症状

ヒゲそりあとが化膿　ベーチェット病の典型的な症状は、まず口の中に痛みをともなうアフタ性潰瘍（かいよう・歯茎表面の一部のただれ）が現われる。これは過労、食べすぎ、睡で傷つけたときなどよくできるが、ベーチェット病の場合は、繰返し（全身のどこでも生ずる）ニキビが突然吹出たり、ヒゲのそりあとが化膿したりする。皮フには足を中心に痛みの強い丸型の赤いしこりができ、くるぶしやひじなどの関節が痛み出す。外陰部にも潰瘍ができる。目の症状としては、光をまぶしく感じたり、物体が霧を通して見るようにはっきりとみえなかったりする。また、視野が欠けることもある。そしてだいたい五年で失明する。

医学的には、口、皮膚、目、外陰部の四つの主症状があるものを〝完全型〟二、三の症状だけのものを〝不完全型〟と呼んでいる。

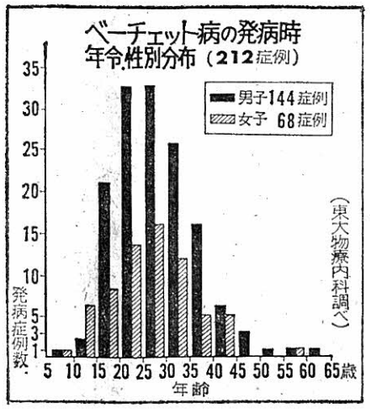
多様な症状が徐々に　これら症状がメガネの焦正きかず繰返し現われて悪化していく。失明後も全身症状に苦しめられ社会復帰への道に大きな障害となっている。

東大眼科教室の湯浅慶孝氏の症例（八十名）によると、完全失明の率は四一％。視力〇・一以下をふくめると七〇％。ただし眼底の炎症による強い視力障害なので、眼鏡で矯正できず、失明同然という。

もっともこわいのは、脳神経麻痺が言われる神経ベーチェット病と動・静脈に障害をおこす血管系ベーチェット。神経ベーチェットの場合は、死ないまでも半身不随、あるいは痴呆状態になるなど悲惨そのものだ。

日本では戦後に急増　一九三七年（昭和十二年）、トルコ・イスタンブール大学のベーチェット教授によって症例報告されたのが初めて。日本では戦後急増。東大医学部眼科教室がことし五月にまとめた全国のベーチェット病患者実態調査によると、昨年一年間に全国の眼科医を訪れた新患者は二千二百四十二人。東大物療内科の清水講師は「全国の途中失明者の一割にあたる約二万人が、この病気によるものと推定され、いつの間にか世界一の〝ベーチェット国〟になったようだ」という。

東大調査のうちわけは、男性千四百十七人、女性八百二十五人。年齢別では、二十代二五％、三十代三五％、四十代三三％で、この三つの層だけで全体の八三・六％を占めている。働きざかりの二〇―四〇代に多い。スモン病のように薬害多発地帯もなく、全国にわたって同じように発生。職業別では、あらゆる職種にわたっている。



「なんでなおらんのや」
失明の少年、自殺
野球が好きで元気だったのに

「健の病気は、なんでなおらんのや。どうせへんのや」―今月六日、大阪東住吉区のA君宅には奇病に襲われたわが子の〝不運〟をのろいながら、高校の青春に自ら終止符を打った。それから一週間前の十月三十一日、東京江東区の会社員、T氏（五）は「お母さん、許してください」と書残し、大阪国生病院の屋上から飛降り、なにも見えない孤独の世界に決別した。

相ついだベーチェット病患者の自殺―。「気持だけはいつもしっかり……」と励ましていたA君の母は、「なぜ、いまごろ……」と唇をふるわす。

主治医・田辺業行大阪市立大付属病院講師。

A君の発病は四十三年九月。中学三年生のとき、突然視力の衰えを訴え、大阪市大病院でベーチェット病と診断。発作を繰返すたびに病状が進み、四十四年春、まず左眼が失明。野球の好きな明るい少年だったA君はフトンにもぐり込んだまま、家族と口をきかない日が多くなった。ことしにはいって右眼はとんと見えなくなった。「もうよくなる望みはない。将来のことも考え、いまから肩入施設入りなど心の準備をしておくように」との田辺医師の励ましが、少年には〝絶望〟的に聞こえた。父は病死しておりT生活保護でやっと食いつなぐ苦しい家計をみかねて「僕は死んだ方がいい。これ以上お母さんたちに迷惑をかけたくない」と思い詰めるようにもなった。秋になって、右眼の痛みが一段と激しくなり〝完全失明〟の日が近いことを悟ったA君は死を決意していたのだ。

A君の家には全国から例十通かの見舞い状が舞込んだ。しかし、母親には、その封を切る気力もいまはない。「そっとしておいてください。いくらなぐさめてもらってもあの子は帰ってきません」。二間だけの市営住宅で、母親は泣きくれる。

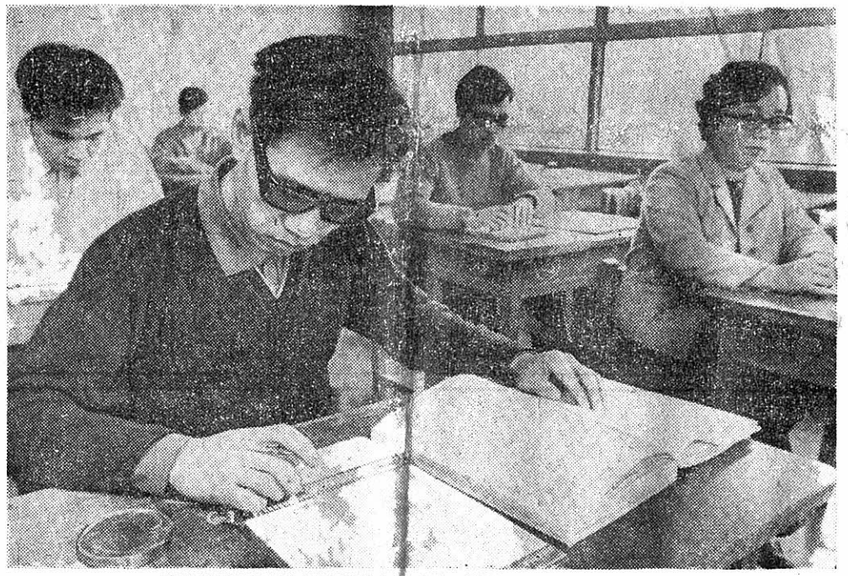
東京杉並区にある国立東京視力障害センター。現在、ベーチェット病で光を失った四十四人が社会復帰への道を歩んでいる。その一人、Sさん（三）はことし四月に入所したばかり。

発病したのは、東京の体育大学一年生のとき。「朝起きたら突然、目の前がかすみ、カーテンごしに外を見るような感じになって、ひどくガクガクした」―剣道四段、視力2・0のたくましい身体に突然襲った病魔。病院にかけ込んだ。

二ヵ月後に退院、視力は1・2にまで回復。四十三年三月無事卒業、私立高校の体育教師として教壇に立った。その年の夏、生徒を引率して九州を修学旅行中、旅館で再び強い目の発作がおこって倒れた。やがて両眼失明。「最初は視力の回復を願う気持が強いが、だんだん鉄のオモリを押しつけられるような眼の痛みに……」発病から六年目の春、ついに両眼球を摘出。

郷里の鹿児島にはいま父と祖母だけ。年老いた父はもう働けず、一家の生活費は、母の死亡でおった生命保険が中心。視力障害センターの寮にはいっているS君宅の毎月の収入は、身体障害者福祉年金二五百円と、寮費などにいる兄弟からのわずかな仕送りだけ。

国立神戸視力障害センターで、ハリ、キュウの実習を受けながら社会復帰をめざしているDさん（三）の場合は、妻がある日、幼い子供を連れてもういます。子供はあなたがめんどうをみて」と非情の離婚。発作に苦しむDさんは二重苦のなかで暗然としている。また、兵庫県で自動車整備士をしていたEさん（三）は、五年間の闘病生活で五十万円近い借金。子供が三人いるため、妻も働きに出られず、生活保護でやっと肌えをしのいでいる。


中途失明者に社会復帰の道はけわしい（国立視力障害センターで）

原因不明　治療法なし

最大の防衛対策は早期発見なのだが、まだ決めていない。ウイルス説、細菌説ウイルス・細菌アレルギー説、リューマチのような膠原（こうげん）病説。自己免疫説、マイコプラズマ説、薬の副作用説―など諸説ふんぷん。外国ではウイルス説が根強く主張されているが、症例そのものが少ない。特効薬もなく、薬物療法、身体の安調を整える〝鍼灸療法〟で病気の進行をおくらせるのがせいっぱい。最大の防衛策は早期発見で、悪化のうちに押えること。

原因と治療法はつかめていない。

お粗末な施設
社会復帰の道遠く

六月に結成された厚生省のベーチェット病研究班（主任研究者・鹿野信一東大眼科教授）のメンバーの一人で、国立東京視力障害センターの田中一郎教官（医博）の調べたところ、全国五ヵ所（函館、盛岡、東京、神戸、福岡）の国立視力障害センターのこの病気の失明者の入所状況は、昭和四十年で三十九人（入所者総数七百四十六人）。今年は百十一人（同八百七十七人）に激増した。ところがはいれればいい方で、東京では今春の入所者十一人は二十三人の希望者の中から選んだ。来春の申込みは四十人を越えている。こんな患者たちのために、三年前、埼玉県入間郡の毛呂病院に二十ベッドが用意された。治療を受けながら歩行、点字、カナタイプなどの日常生活訓練をするのがねらいだ。しかし「ベーチェット病の専門家がおらず、訓練も不十分。視力障害センターへ入所する前の〝予備教育〟でしかない」（田中教官）。

「入所してきたとしても、中途失明者に一番必要な生活行動訓練は無視され、医療的な管理は行なわれず、職業教育もアンマ、ハリ、キュウなど昔ながらの集団訓練。これじゃ現在意欲をなくさせるばかりだ。大病院のリハビリテーション部に、失明者のためのカウンセラーと訓練士を配置するとともに、病院と職業訓練施設の中間の〝中間医療センター〟とでもいう施設をつくり、医療と生活行動訓練を同時に行なう。職業訓練も個人の希望と能力に基づいて行なうような、一貫したリハビリテーション体系を打立てるべきだ」と田中教官は力説する。

もう一つ大きな問題は医療費。「病状が一応落ちつくまで約十年」（東大・鹿野教授）といわれる長期の闘病。保険は普通の病気なら二五年しかきかない。「せめて結核なみの十年に……」―患者の悲痛な願いだ。

患者の友の会
つぎつぎ結成

「私はもう奇跡でしか光を得られない全盲だが、死核（しがい）をさらしてでもいい、今後この病気にかかる人たちのためにみんなで力を合わせて立上がろう」

六月七日、東京・港区の日本消防会館で開かれた「ベーチェット病友の会」―事務局、東京都文京区本郷七の三、東大医学部眼科教室内―の結成全国大会で、会長に選ばれた篠田順一郎さん（三）は、こう決意した。遠く北海道や山口県からかけつけた患者百二十四人とその家族五十五人。

十一月十五日現在で全国四十一都道府県の六百五人（うち患者会員五百五十八人）にふくれあがった。続いて五月には「北海道ベーチェット病友の会」が独自に発足。現在の会員数は百六百十九人（うち患者会員は百六人）。全国組織の「友の会」には、いま都道府県単位で支部結成の動きがいくつかある。訴えの中心は治療費の公費負担、研究費の予算化、専門研究機関と治療機関の設置だ。

医師も結束し法制定を提唱

これらの患者組織と連帯して、三月、東京に「ベーチェット病患者を救う医師の会」（代表幹事・佐藤忠男、神田医師会長）も結成され、原因不明で社会復帰の困難な病気を対象にした「難病救済基本法」（仮称）の制定を提唱している。

厚生省やっと研究班を編成

国もやっと重い腰をあげた。六月、厚生省は全国の専門学者九人で初の本格的なベーチェット病研究班を編成した。しかし、その研究費はスモン病の五分の一程度の年二百万円。厚生省が来年度の特別研究費として予算要求しているのは総額二億円。内わけはスモン病の八千五百万円をトップに、腰髄移植二千万円、ベーチェット病は千五百万円。「自衛隊機一機分の予算でもまわしてくれたら」これが関係者の願いだ。

冷たい大阪府　北海道は熱心

一方、地方自治体では、大阪府衛生部が今年度の補正予算に二百万円の調査費を要求したが「まだ研究段階にはいっていない」とあっさりけられた。逆に一番熱心なのは北海道。この十月から北海道大札幌医大、道衛生研究所合同のベーチェット病調査グループが発足、百万円の研究費をつけた。

これまでにわかっているだけでも約五百人、潜在も含めて推定千人（北海道大・黄木功講師推算）といわれる患者たちの悲痛さをなんとか救うための対策に奔走している。

力強く生きる　失明の患者と

患者たちの周辺も決色はかりではない。両眼失明した東京のM子さんは、他人を生かして自分も生きるとして再起しつつある。電話交換手への道を進んでいる仲間もいる。「周囲の人たちが絶えず励ましてくれたおかげで苦しみに耐えられました」とM子さん。困難な原因の究明と対策の早期確立を強く望むとともに、不幸な患者たちには「がんばれ」と応援してあげてほしいか。