

論文

## 「痛くないガーゼ」を求めて

——表皮水疱症友の会の軌跡——

戸田真里\*

## はじめに

皮膚は一番外側にある表皮とその下にある真皮、皮下組織の3層からできている。表皮水疱症（Epidermolysis Bullosa 以下、EB）は、表皮と真皮を接続させるタンパク質の遺伝子に異常があり、日常生活の軽微な外力でさえ皮膚に水疱やびらんを生じさせる。重症例では指趾間が癒着を起こしたり、口腔や食道などの粘膜にまで影響を及ぼすなど症状は多岐にわたる。現時点で治療法はない<sup>1</sup>。EBは1987年より国が定める指定難病に認定されており、医療費の一部助成や治療研究が進められているが<sup>2</sup>、日本における患者数は約300名<sup>3</sup>と少ないことからEBの標準的皮膚ケアは確立されておらず、EB者たちは日々終わりのない皮膚病状と向き合っている<sup>4, 5</sup>。

EBと同様に水疱やびらんを生じさせる身近な病状として熱傷があげられるが、熱傷の場合は適切な治療によって健全な皮膚が再生することから、一時的な皮膚損傷といえる<sup>6</sup>。それに対しEBは、皮膚そのものが脆弱であり水疱やびらんを生涯繰り返すという点で熱傷とは大きく異なる。また一方で、慢性的な経過を辿る皮膚疾患という点で類似のものにアトピー性皮膚炎があり、主な治療法は日々の皮膚ケアと病状をコントロールするための薬物療法になる<sup>7</sup>。EBも日々の皮膚ケアは欠かせないが、水疱出現をコントロールするための薬物療法はない。

EBに関する先行研究は病気の解明や治療法など医学研究が大半を占めており<sup>8</sup>、わずかにある看護研究においても、新生児期などの限られたライフステージにおけるケア研究にとどまっている<sup>9, 10</sup>。重篤な合併症さえ生じなければ生命に直結する病状ではないという背景から、医療や看護は今を生きるEB者たちの生活を看過してきた。結果、EB者たちは終わりのないケアを孤軍奮闘しながら乗り切ってきた。

そのような背景の中、EB者同士の交流や情報交換を主な目的として、2007年に表皮水疱症友の会（以下、友の会）が、当事者である宮本恵子氏（以下、宮本会長）を中心に北海道で設立され<sup>11</sup>その1年後にケア環境の改善を求めて署名活動と厚生労働省への陳情に奔走する。

そこで、本稿では宮本会長へのインタビューデータを中心に、友の会が設立された2007年からケア環境の改善を求めて活動を行った2010年までの経過を明らかにし、友の会設立の経緯と、設立後1年でケア環境の改善に何を求め、どのように活動を行ったのかを考察することを目的とする。

本稿の構成は次のとおりである。第1節では研究の概要について、第2節では友の会設立以前のEB者たちが置かれてきた環境について整理する。次に第3節では2007年に設立された友の会の経緯と新たなケア材料であるメビレックスライトとの出会いについて、第4節ではケア環境の改善に何を求めどのように署名活動と厚生労働省への陳情を行ったのかについて、そして最後にまとめを述べる。

---

キーワード：表皮水疱症、難病、ケア環境、患者会、デブラ

\* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2018年度入学 公共領域

## 1. 研究の概要

### 1.1 研究協力者

研究協力者である宮本会長は、北海道在住の60代女性である。EBは遺伝形式と水疱が形成される部位により、単純型、接合部型、栄養障害型の3型に大別される<sup>1</sup>。宮本会長は水疱やびらんが難治性である栄養障害型のEB当事者である。生後3か月より全身に水疱が出現し、現在は手指が癒着している。口腔や食道粘膜にも水疱を繰り返し、食道を広げる手術やEBの合併症である皮膚癌の手術も数回行っている。

### 1.2 調査方法

友の会がどのような過程を経て設立に至ったのか、設立後1年でケア環境の改善を求める活動がどのように展開されたのかを捉えるために、宮本会長に半構造的インタビューを2018年10月から2019年7月にかけて4回実施した。1回目は5時間35分、2回目は2時間20分、3回目は3時間20分、4回目は54分であった。インタビューはいずれも関西で開催される友の会のイベントにあわせて行った。

### 1.3 用語と表記

医療保険制度における診療報酬上で定義される用語として、ガーゼや包帯等の材料は「衛生材料」、厚生労働省の認可を受けた機器や材料は「医療機器」、皮膚創傷部の湿潤環境を維持するなど創傷治癒が望める製品を「創傷被覆材」（なお、創傷被覆材は医療機器に含まれる）、医療機器の中で保険償還が認められた機器や材料を「特定保険医療材料」と分類される。本稿では、衛生材料、医療機器、特定保険医療材料を問わず、EB者のケアに使われる材料全般を示す場合は「ケア材料」という表現を用いた。引用した語りや、友の会会報誌等で記載されている診療報酬上で定義されていない用語は、そのまま引用した。

引用した語りは、相槌や繰り返しの表現は省略し、（ ）は前後の文脈がつながるように補足した。また、友の会が発行する会報誌等も調査の対象とした。

### 1.4 倫理的配慮

本稿は、立命館大学における人を対象とする研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（倫理審査番号：衣笠一人-2018-17）。宮本会長から研究参加への同意を得る際に、文書および口頭により研究目的や内容、意義、データ収集方法、研究への不参加や途中辞退により不利益は生じないこと、データの内容は研究以外の目的には使用しないことについて説明した。以上について文書で同意を得てから録音し逐語録を作成した。長時間に及んだインタビューでは、宮本会長に負担がかからないよう休憩を入れるなど十分な配慮を心がけた。

## 2. EB者の背景

### 2.1 難病対策とEB

EBは、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、難病法）における指定難病に認定されている<sup>2</sup>。わが国の難病対策は、1972年に制定された難病対策要綱からはじまる。難病対策のきっかけは、1960年代に日本各地で集団発生したスモンの出現であった。後にキノホルム製剤による薬害であったと判明したが、当時は原因不明で地域的集積性を示す発生状況であったことから伝染病ではないかと推測された。当事者であるスモン患者と診察をしてきた医師らによりスモンの患者会が立ち上げられ、当時の厚生省に対し原因究明のため研究体制の早期確立や医療費の公費助成を求めた。結果、1972年に難病対策要綱が制定され、指定難病に認定された疾患は治療研究が進められ、医療費の一部公費助成が開始された<sup>2, 12</sup>。

一方で、指定難病に認定されていない疾患を抱えた患者たちもいる。病気の進行により多くの関節が癒合するため、全身の可動域が極度に制限される進行性骨化性線維異形成症（Fibrodysplasia Ossificans Progressiva 以下、FOP）は、2015年まで指定難病に認定はされていなかった<sup>13</sup>。FOP患者同士がインターネットを通じて知り合い、病気の

認知度の低さや指定難病に認定されていないことから、2004年からインターネットでのダウンロード署名を開始し2005年には約37万人の署名が集まり、これを機に患者会が設立されている<sup>14</sup>。

これらに対しEBは、難病対策要綱制定時は指定難病ではなかったが、1983年に厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班が発足し、EBの医学研究や疫学調査がはじまった<sup>8</sup>。1987年には指定難病に追加され、続いて2015年に厚生労働省より定められた難病法が定める指定難病にも認定された。また、医学研究においても1990年代には遺伝学的解析が急速に進み、診断の技術や治療研究も進められている<sup>15</sup>。

スモンの患者会により基盤が作られた難病対策に指定難病として40年以上認定されなかったFOP患者は、指定難病の認定を求めて患者会活動を繰り返し広げた。それに対してEB者は、スモンの患者会が礎を築いた難病対策における指定難病に早期から認定されており、FOP患者たちのような活動を行わなくても一部医療費助成や治療研究は国により進められてきた。言い換えれば、EBはすでに構築された制度の環境内にあり、医療費助成や治療研究推進を求めるための患者会活動は必要がなかった。

## 2.2 ガーゼと包帯

指定難病によりEB治療法の研究が行われているとはいえ、EB者には脆弱な皮膚を抱えた日常が目の前にある。毎日繰り返す皮膚ケアは、その時の皮膚病状に応じて軟膏を塗り、ガーゼで覆い包帯で固定をするというものである。一般的にはガーゼを包帯ではなくテープで固定するほうが簡易ではあるが、EB者の場合テープを皮膚に貼付すると剥がす時に脆弱な皮膚も一緒に剥がれてしまうため、テープではなく包帯で固定するしか方法はなかった。病状が全身に及んでいる場合は1回のケアに2～3時間を要し、ケアを担う家族の負担も大きい。さらにガーゼでのケアには大きな問題があった。時間が経過すると、皮膚創傷部位とガーゼが乾燥し固着してしまう。結果、皮膚創傷部位と一体化したガーゼを交換するためには、周囲の脆弱な皮膚も共に剥がれてしまい強い痛みを生じる。EB者たちは、毎日のケアのたびにその痛みを耐えるしかなかった。また痛みだけではない。皮膚創傷部位が改善する過程で、今度はかゆみを生じる。特に夏場は、ガーゼと包帯で覆われているだけでも暑さでかゆみも増す。なおかつ、動くことでガーゼと包帯は容易にずれてしまい、そのたびに包帯を巻き直さなくてはならない。ガーゼと包帯でケアを行っていた当時の様子を、宮本会長は次のように振り返る。

（動くことで）包帯ずれてガーゼもずれて傷が出て、そこに下着がくっつくんですよ。下着は……また剥がす。だから痛み……その痛みがひどいので（幼少時ケアをする母親に対し）「絶対ずれないようにしてね」と、本当グルグル巻きですよ。ミイラ状態。だからそういうのがずっとありましたよね。夏でもそうやってね、何かこうノースリーブ着て「ああ！」っていう、こういう素肌をさらす感覚の生活感はないので、ほとんど。

### 【1回目インタビュー】

日常生活で体を動かすことにより、ガーゼと包帯は容易にずれてしまう。その結果、皮膚創傷部位が露出し衣類と固着してしまい、衣類を剥がすことで痛みを生じてしまう。それらを予防するためには、包帯を「グルグル巻き」にし、「ミイラ状態」を選択するしか方法はなかった。EB者たちは防ぎようのない水疱から生じる痛みやかゆみの不快感、加えて「ミイラ状態」の閉塞感を全身に纏っていることになる。

## 2.3 孤立するEB者

EB者同士で広く情報交換ができる環境は、友の会が設立されるまではなかった。その理由として、非常に少ない希少疾患であるということが言える。友の会が設立される以前の生活の様子を、宮本会長は友の会会報誌<sup>16</sup>で次のように語っている。

「かわいそうに、火傷なの？」「病気が移るんじゃない？」「気持ち悪い」…子どもの頃から私を見た人が投げかけてくる決まり文句です。いつも包帯をぐるぐる巻き、見た目が異様とは言え、自分は愛されない子なんだと思ひ込むには、十分な視線と言葉でした。

EBは希少難治性疾患であり、多くの皮膚疾患患者を診察する皮膚科専門医ですらEB患者と出会うことは希である。EB者同士が病院の外來などで知り合うという機会は、ないに等しかった。ゆえにEB者たちは日々のケア方法、日常生活の工夫などの情報交換や、脆弱な皮膚を抱えた自身の身体に対する思いを他者と共有することはもちろんなく、繰り返す皮膚病状によって包帯に覆われている自身の存在を「自分は愛されない子」として受け入れるしか方法はなかった。

### 3. 友の会設立と新たなケア材料との出会い

#### 3.1 友の会発足

友の会設立のきっかけは2006年にはじまる。当時、仕事を退職しボランティア活動をしていた宮本会長は、主治医である北海道大学病院皮膚科教授の清水宏医師（以下、清水医師）から患者会を作らないかと声をかけられる。清水医師はEB専門医として診療や治療研究を行っていたが、EB専門医ゆえに日々のケアについても相談されることが多かったようである。宮本会長は、清水医師が患者会設立に向けて働きかけていた背景をこう推察する。

治療以外の、治療研究以外の（日々のケアの関する）相談事が非常に多かったらしい。（外來時などでEBの子をもつ）親が聞くのは大抵そういうことでしょう。だから患者さん同士で情報交換したほうがいいっていうのは、初めから思っていたんじゃない。でも結局、自然の中で（EB者から患者会設立の話）は出てこなかった。生まれなかったんだよね。そいでいろんな人に声をかけたっていうのは後から聞いた。

【4回目インタビュー】

医師は治療や治療研究などが専門領域である。しかしケアが中心となるEBの特質から日々の診察場面では、EB者や家族からの相談はケアに関する内容が多かった。そこで清水医師はEB者同士でケアに関する情報交換ができ、交流できる場として患者会の設立を考えていた。しかしEB者自ら患者会設立への声は上がらなかったため、清水医師は宮本会長に声をかける以前に、数名のEB者や家族に声をかけていたようだが断られていた。清水医師から声をかけられた当時の宮本会長の心情も、乗り気ではなかった。

（清水医師から患者会を作らないかと声をかけられた時）「先生が作ろうというなら、いいですけど。でも、何もできませんよ、私は」っていったぐらいだから。全然やる気なし。

【4回目インタビュー】

「全然やる気なし」ではあったものの、翌年2007年5月に宮本会長の札幌にある自宅を事務所とし、友の会を設立した。当時発行された友の会会報誌<sup>11</sup>には、「一人でも多くの人たちと仲間のネットワークをひろげ、情報交換と交流を図りながら、難病と向き合う勇気と元気を育んでいきます」と友の会の目標が記されている。宮本会長自身も脆弱な皮膚を一人で抱えた孤立と、情報が殆どない環境を経験してきた。それらの経験が友の会設立時の目標となった。

友の会設立に際し、清水医師の紹介で宮本会長は地元新聞社の取材に応じている。さらに北海道大学病院皮膚科のホームページでも友の会参加への呼びかけを行った結果、首都圏在住のEB者とその家族から問い合わせが入るなど徐々に広がりを見せた。

友の会は、清水医師による働きかけが端緒となり宮本会長により設立された。設立後も友の会を広げるために、新聞社の紹介や病院ホームページに友の会の情報を掲載するなど、清水医師が友の会の活動に伴走していた。これらのことから、清水医師の働きかけがなければ友の会の設立や広がりはなかったということがいえる。

#### 3.2 新しいケア材料との出会い

友の会結成後、宮本会長は清水医師よりニュージーランド在住の20代男性、栄養障害型EB当事者のハンフリー・

ヘンリー氏（以下、ハンフリー氏）を紹介されメール交換をするようになる。

清水医師とハンフリー氏の出会いは、友の会設立前の2006年に遡る<sup>17</sup>。国際的なEB支援団体DEBRAは、1978年にイギリスでEB者の子どもをもつ親のグループによって立ち上げられた。現在は、DEBRA Internationalとして世界50か国以上が加盟団体として登録されている<sup>18</sup>。そのDEBRA Internationalから、日本のEB専門医である清水医師に助けを求めるメールが2006年に入る。メールの内容は、ガールフレンドに会うために来日したハンフリー氏のことであった。日々のケアに欠かせない大量の特殊なシリコン粘着剤のケア材料を持参したハンフリー氏に対し、成田空港税関職員は商業用に持参している可能性があるとし、日本への持ち込みを許可してくれないということであった。メールを受けた清水医師はすぐに成田空港税関責任者に電話をし、EB者にとって必要なケア材料であることを説明した結果、翌日には日本への持ち込みが許可された。その後、清水医師はアイルランドで開かれたEB国際シンポジウムで、DEBRA NewZealand代表のアンナ・ケンプル・ウエルチ氏（以下、アンナ氏）と知り合い、アンナ氏の息子がハンフリー氏であることを知り、清水医師とアンナ氏、ハンフリー氏の親交は深まった。そのハンフリー氏が2008年春に日本へ留学することとなり、来日にあわせ第1回友の会交流会がハンフリー氏を囲む会として企画された。

札幌の会場で開催された第1回交流会には、すでに登録した会員や友の会のホームページを見て参加したEB者や家族が北海道内に留まらず千葉県や三重県からも参加し、9家族53名が集まった。清水医師や、清水医師の紹介で地元新聞社も入り、第1回交流会がはじまった。当日はハンフリー氏の母であるアンナ氏も来日しており、DEBRA NewZealandの代表として交流会に参加している。この会は来日したハンフリー氏を囲む会として企画されたが、同時に友の会として初めての交流会であったことから、EB者同士の交流も主な目的としていた。しかし、参加した日本のEB者や家族が注目し驚いたのは、日本のEB者同士で得られる情報ではなかった。それは、ハンフリー氏の脆弱な皮膚に直接貼られているスウェーデンに本社があるメンリッケヘルスケア社のメピレックスライトの存在であった<sup>19</sup>。メピレックスライトは創傷被覆材の1種であり、湿潤環境を保ち、傷を治すフォーム材にシリコン粘着剤が一体になった製品である。当時の日本には約30種類の創傷被覆材が医療機器として国内認可を受けていたが、メピレックスライトはまだ日本には導入されていなかった。ハンフリー氏はこのメピレックスライトを使用し、日本のEB者が使用しているガーゼと包帯は使用していなかった。当時の様子を宮本会長はこう語る。

医療材料が全然違う。それも国から貰ってるって。メピレックスライトっていうのをその時こうやって初めて見せてくれて。(清水)先生も知らなかった。「えー？えー？これ……」。でこれ「確か高いぞ」っていう話になって。「いや先生、高いとか安いとかの問題じゃなくて国から貰えてるっていうのがすごい驚きじゃないですか」っていう話になって。「だってこれ(15センチ正方形の大きさ)1枚で5千円だよ。宮本さん5千円だよ」って。だからそういう驚きもみんなの中にもあって、どよめきますよね、やっぱり。あまりにも違うと。日本と外国と。

#### 【1回目インタビュー】

当時、交流会に参加したEB者や家族は驚きを隠せず会場はどよめいた。これまでガーゼや包帯でのケア方法しか知らなかった日本のEB者たちは、ニュージーランドから来日したハンフリー氏が使用しているメピレックスライトに注目が集まった。この交流会で宮本会長はDEBRA NewZealandからメピレックスライトを数枚譲り受けたが、メピレックスライトを実際に使用するまで時間を要した。当時の心境を宮本会長はこう振り返る。

生傷に直接貼るわけだから「いいんだろうか？」と。やっぱりね。最初は恐る恐る。でもやるしかない。自分で使ってみてその良さを、やっぱり(友の会で)広めなきゃいけないわけだから、伝えないといけないわけだから、「自分で使うしかない」と思って。日本で使うの私だけ。その時ね(笑)。物(メピレックスライト)はあったけど。「どうしよう……」しばらく悩んでた。やっぱりこれはまずいなと思って1か月ぐらい迷ってたかもしれないな。ちょっと悩んだっていうよりも、使うのをちょっと……、ためらってた。

#### 【1回目インタビュー】

宮本会長は、メピレックスライトを実際に使用するまで約1か月の時間を要した。時間を要した背景は、これまでのガーゼと包帯によるケア方法とは全く異なり、メピレックスライトを「生傷に直接貼る」ことへのためらいがあった。しかし宮本会長を動かしたのは、友の会会長としてメピレックスライトの使用感を確認し、よりよいケア方法を会員に伝えなければならないという思いであった。言いかえれば、EB当事者としてのためらいと、友の会会長としての使命感、双方の思いに挟まれ実際に使用に至るまで約1か月の時間を要したと思われる。初めてメピレックスライトを使用した当時の様子を、宮本会長はこう語る。

使ったらもうやめられませんね、これは。だって、ただ貼るだけでいいんだもん。で、包帯必要ないしテープ必要ないし。(浸出液も吸収するので) お洋服が汚れないっていうのがこれまたね、画期的。(メピレックスライトを剥がす時の痛みは) 全く痛くないってわけじゃないんだけど、私の感覚でいうと90%は全く痛くない。何ていうのかな薄い……、薄いですよ。薄いから、例えばこういうふうにも夏の薄いもの着ても目立たない。だからおしゃれができる。あと旅行するときに荷物が少なくなったっていうのもある。あとね、ずれない。ガーゼと……、軟膏塗ってガーゼ、包帯と、いくらきつくやっても動く絶対ずれるの。これが今でも誰でもがいう。だからその煩わしさ、イライラ感。だから精神的なメリットも大きいと思う。私。これは親御さんもういけれど、ケアする人たちにとっても簡単。

#### 【1回目インタビュー】

実際に使用したところ個人差はあるが多くの利点があることがわかり、宮本会長にとって「もうやめられない」ケア方法となった。まず1点目は、交換時に伴う痛み的大幅な減少である。EB者にとって毎日のガーゼと包帯によるケアは欠かせない日常行為であり、そのつど生じる痛みはEB者にとって避けては通れない苦痛であった。しかしメピレックスライトはその痛みも大幅に減少させるものであり、ケア時の身体的苦痛を和らげた。2点目は、ケア方法が簡易ということである。ケア時間が短縮され、ケアを担う家族にとっても大きなメリットである。3点目は、浸出液を吸収するため衣類や寝具を汚すことが減った。また薄手であることから、これまでのガーゼや包帯によるケア方法では楽しむことが出来なかった、おしゃれが出来るようになった。さらに4点目として、動作でメピレックスライトがずれないということである。メピレックスライトは体の動きに追従するため、日常生活でずれることなく精神的な負担も減った。

ハンフリー氏との出会いからメピレックスライトの存在を知り、友の会の活動方針がその後大きく動く。当時の様子を宮本会長はこう振り返る。

あまりにも違うと。日本と外国と。で、EB自体の立ち位置も全然違うと。日本ではね、何も知られていない。先生たちにも知られてないの……、「これはやらなきゃいけない」って私も思ったんですよ。

#### 【1回目インタビュー】

友の会がメピレックスライトを知るきっかけとなったのは、ハンフリー氏との出会いであった。ニュージーランドと日本のEB者とは、使用できるケア材料の種類や受けられる制度が異なることを知った。宮本会長はこれらの異なりを、「EB自体の立ち位置」が異なると表現している。ニュージーランドのEBケア環境を知ることにより、日本の「EB自体の立ち位置」が浮き彫りになった。よって、友の会にとってメピレックスライトとの出会いは、これまでのケア環境に対して疑問を抱かせる端緒にもなっていた。さらに、最新のケア材料などの情報は医師をはじめとする医療従事者から得られると考えていた友の会は、医師たちがメピレックスライトの存在を知らなかったことにも疑問を感じている。清水医師はそれまでハンフリー氏がガーゼや包帯以外のケア材料を使用していることは知っていたが、メピレックスライトの存在及び有用性については認識がなかったと思われる。その背景には、清水医師もEB専門医として脆弱な皮膚を治療するという役割に重点を置き、EB者たちの診療や医学研究にあたっていたためであると考えられる。加えて、当時日本で使用されていた創傷被覆材も高額であり、EB者たちが日常的に使用できるものではないという認識もあったかと思われる。

メピレックスライトの存在を介して、治療を目的とし日常のケアに注視をしてこなかった医師たちと、治療への道を求めてはいるものの目の前の水疱に対するケアに重点を置いていたEB者たちが、それぞれEBのどの様なところに重きを置いているのか双方の違いが明確になった。友の会はこれらの背景から、医師たちからのケア材料に関する情報を待つのではなく、EB者自らがケア環境改善を求める活動の必要性を感じ、「これはやらなきゃいけない」という状況に変化した。

### 3.3 EB者のケア環境の現状

2回目の交流会は、各地の参加者も集まりやすいよう2008年10月に東京で開催された。この交流会では清水医師の講演と医師と患者によるシンポジウムが開催された。指定難病により医療費の一部は公費助成ではあるが、EB者たちにとって日々のケアに欠かすことができないガーゼや包帯は自己負担である現状も議論された。当時の皮膚ケア環境に対して、医師とEB者が共に議論し意見がだされたのはこの交流会が初めてであった。これを受け、宮本会長は交流会1か月後の11月に、友の会会員等へ現在使用しているケア材料の種類、購入経路、年間の自己負担額、について現状調査を実施した。その結果、41名のEB者から回答が得られた。

まずケア材料の種類は、多くはガーゼや包帯であったが、メロリンガーゼといった製品も使われていた。メロリンガーゼは、傷に固着しにくい多孔性ポリエステルフィルム、コットンとポリエステル繊維の吸収層、撥水処理ポリエステル不織布の3層で出来た製品であったが、ガーゼよりも高額であり価格は当時ガーゼが30センチ×30センチの大きさが1枚約7円に対し、メロリンガーゼは10センチ×20センチの大きさが1枚約60円と10倍近くの金額であった。メロリンガーゼなどの高額なケア材料も消耗品であるため毎日使えるわけではなく、現状調査のコメント欄には「ここぞ」の皮膚創傷部位にだけ高額なケア材料を限局的に使用している様子が記載されていた。また、経済的な負担から100円均一の店舗で伸縮性のあるネット包帯を購入し、何度も洗濯をして再利用をしているEB者もいた。一方で、ケア材料を試行錯誤で手作りしている家族もいた。市販されているケア材料では創傷部位と固着してしまうため痛みが改善せず、家族が市販のガーゼをサランラップで包み、その上から針で多数穴を開け、それを創傷部にあてるというケア方法を行っていた。

次に購入経路は大学病院内の売店や、通院先の病院から割安価格で大量購入している者、ガーゼ等の販売元から直接購入を行い市販の流通価格より半額で入手しているEB者もいた。年間の自己負担額で最も高額だったのは10代未満EB者の72万円であり、平均でも30万円であった。

2008年10月に東京で開催された交流会では、初めて医師とEB者が共にケアに関する議論を行った。治療を行うことを主な役割とする医師と治療法がないEB者たちが、治療ではなくケアについて共に課題を共有し議論されたことは、友の会が結成されたからこそ実現できたと考える。またシンポジウム後に実施されたケアに関する現状調査では、自己負担が高額であるという事実だけでなく、割安価格で購入できるよう医療機関と関係性を築いていたり、流通価格より低い金額で購入できるよう販売元から直接購入をしていたりと、EB者それぞれが経済的負担を軽減できるよう入手ルートを開拓していたことが明らかになった。また本来どの患者も同質の医療が提供されるべきであるのに対し、EB者の経済的背景によってケア方法が異なることも明らかとなった。これらから日本のEBケア環境は個人の努力に委ねられ、経済的背景によってケア環境が異なるという大きな問題点が顕在化された。

## 4. ケア環境の改善を求めて

### 4.1 すごく謙虚な要望書

交流会の実施やアンケート調査の結果から、友の会は厚生労働省に対しケア環境の改善を求める活動を行うこととなった。友の会では厚生労働省への要望書の内容が検討され、ガーゼと包帯の公費助成と、メピレックスライトの早期国内認可が要望書に記載されることになった。要望書を掲げて活動をはじめた当時の様子を宮本会長はこう振り返る。

(メピレックスライトの公費助成を求めない) すごく謙虚な要望書よ。(ガーゼと包帯の公費助成も) 到底無理

だと。だからガーゼの認可だって出来るなんてほんと思ってなかった。100人の（医師）先生がいたら100人ともそんな無理だって言われてたんだから。（医師より）「宮本さん、って。ガーゼなんてどこでも買えるでしょって。日本中の人みんなが使えているものを保険適応になったらどうなるの」って。そこまで理論詰めにされて、そうねーって。大変だよねーって。

#### 【4回目インタビュー】

友の会が厚生労働省への要望書にガーゼと包帯の公費助成を盛り込んだことに対し、多くの医師たちは、当時の医療保険制度において、ガーゼや包帯について保険適応を求めることは「無理」であると捉えていた。多くのEB者にとって、病気に関する主な相談先は医師である。よって医師たちのこの認識はEB者たちにも大きく影響していたと考えられる。EB者や家族も、自己負担で購入したガーゼと包帯によるケア方法しかないという認識が深く根付き、ケア環境の改善は「無理」と捉えていたと思われる。この認識が根底にあったがゆえに、EB者自らによって友の会が立ち上げられなかったのではないかと考えられる。友の会は、設立の端緒と、EB者自らによって友の会の設立に至らなかった背景への影響、どちらも医師たちが関わっていたと言える。

一方、メピレックスライトについては厚生労働省への要望書に公費助成を求めてはならず、早期国内認可を求めるに留まっている。その理由について宮本会長はこう語る。

まずは認可ね。それが保険適応っていうには、そうならないっしょ、だって。（日本にまだ）存在さえしないのにさ。

#### 【4回目インタビュー】

新たなケア材料であるメピレックスライトは、従来使用されてきたガーゼと包帯と比べてEB者たちの生活の質を格段に上げられる可能性があることと宮本会長は確信していた。しかし当時メピレックスライトはまだ日本に導入されていなかったことから、公費助成を求めること自体が困難であると判断していた。そのため友の会は、公費助成ではなく早期国内認可を要望書に記載することとなった。

しかし、メピレックスライトを見たことがあるEB者は、当時日本では宮本会長をはじめ数人の会員などに留まっていた。そこで宮本会長は新たな行動を起こす。

2009年4月に大阪と東京で医師も出席する治療セミナーを開催し、メピレックスライトを会員たちに紹介している。当時、日本で認可を受けた創傷被覆材は、医療機関などで主に熱傷や、寝たきりなどによって出現する床ずれなどのケアに使われていたが、これらの多くは粘着力が強くEB者の皮膚には合わなかった。さらに医療保険制度では、皮膚創傷部の深さによって使える創傷被覆材が決まっており、使用できる日数にも制限があった。また、創傷被覆材を在宅の患者が毎日使用できる仕組みにもなっていなかった。

宮本会長は、各セミナーでメピレックスライトを見たことがないEB者たちへ、譲り受けたメピレックスライトを持参し紹介をしていた。これらのセミナーを経て、会員たちの気持ちを動かしながら、署名活動の準備も同時進行で進めた。

## 4.2 署名活動と厚生労働省への陳情

2009年6月に友の会は、要望書をもとに署名活動を開始した。そのスタートは北海道大学医学部で清水医師による医療講演会を開催し、医学生たちに署名を求めた結果、当日だけで300名以上が集まった。その後、全国の会員も街頭で署名活動を行った。これらの署名活動の様子は各紙新聞社が取り上げ、署名協力はさらに広がりを見せた。これまで孤軍奮闘しながら日々のケアを繰り返すしかなかったEB者たちが、自ら署名活動やマスコミの前に立ち活動をはじめた。

署名活動をする中で周囲からは、「なぜ国はこんなに大変な難病の人たちを助けないのか」といった反響が出た。これまで繰り返す皮膚病状を孤軍奮闘で向き合い、ケア環境の改善は「無理」だと捉えてきたEB者たちにとって、周囲から「大変な病気」という反応が返ってきたことは、署名活動をしたことではじめて知ることとなった。また「EBを初めて知った」という反応も多く、自分たちから社会に向けて発信していく必要性を感じた。

署名は広がりを見せ、署名活動1か月で当初の目標10万人を超え、8月25日に11万5,045人の署名と要望書を持参し、厚生労働省へ第1回目の陳情に向かうこととなった。当時の様子を宮本会長は友の会事業報告<sup>20</sup>に詳細に記載している。

この日は、患者と家族6名、スタッフ3名とともに、友の会として初めて厚生労働省への陳情という念願の日を迎えました。折りしも、政権交代の真っ只中、午前10:00からの面談は約40分、マスコミによる公式要望書と署名11万5,045筆の提出を撮影後、患者の症状や治療記録写真を掲載した要望書を見ながら、各関連部署の担当官に患者と家族が抱える日常的困難を極める症状や治療ケアの実情、痛くない治療用材の必要性も訴えました。とくに、特定疾患（指定難病）でありながら、毎日欠かせないガーゼや包帯等の治療用材が平均年間20～30万円もの自己負担となっていること、適切な治療に最適と世界各国で使用されているシリコンドレッシング材（シリコン粘着剤の創傷被覆材）が入手できないこと。さらに、毎日の皮膚処置や生活介助が家族以外に任せられない、という福祉サービスの現状についての問題解決を求めました。

友の会が厚生労働省へ陳情に向かった日は、「政権交代の真っ只中」でもあった。2009年7月21日衆議院解散に伴い同年8月18日に公示、8月30日に執行された第45回衆議院議員総選挙中であつた。選挙後、政権は民主党となり友の会が陳情を行った厚生労働省は長妻昭厚生労働大臣（以下、長妻大臣）に変わった。陳情当日、厚生労働省の対応者は健康局疾病対策課、保険局医療課、医薬食品局審査管理課と3課にわたつた。結果、現行保険医療制度の中でどのような医療援助が可能か、皮膚科学会の医学的見解や世界的EB患者支援組織DEBRA International、メピレックスライトの治験データなどを踏まえ、一日も早く患者と家族が求めるケアが実現できるよう前向きに取り組む、という回答であつた。

友の会はハンフリー氏との出会いから約1年半後に、11万を超える署名を集め厚生労働省への陳情を実現した。宮本会長は、第1回目の陳情を患者と家族の要望を伝える第一歩であると友の会事業報告<sup>20</sup>の結びの言葉にしている。

1回目の厚生労働省への陳情後も署名活動は続き結果、44万756筆の署名が集まった。友の会は、長妻大臣へ第1回厚生労働省への陳情以降に集まった署名と、患者の現状を直接届けたいと2回目の陳情を申請していた。2010年2月に民主党本部より宮本会長に連絡が入り、民主党の今野東副幹事長（以下、今野副幹事長）と長浜博行厚生労働副大臣（以下、長浜副大臣）との面会が急ぎよ実現することとなった。

宮本会長は急ぎ会員へ2回目の陳情同行の連絡を入れ、2月9日に札幌、埼玉、群馬、神戸から駆け付けた会員5家族10名と一緒に、今野副幹事長との面会にのぞんだ。宮本会長より、今回の陳情の趣旨と目的を説明しながら要望意見書と署名総数44万756筆の一部5,000筆を直接手渡し、会員からも表皮水疱症への医療援助の必要性が訴えられた。15分の予定時間を超えたが、今野副幹事長より<sup>21</sup>「必要な治療ならぜひ早急に対処するよう厚生労働省へも後押しをする」というコメントが得られた。その後、厚生労働省副大臣室へ移動し長浜副大臣との面会が始まった。机の上には、第1回厚生労働省への陳情以降集められた署名32万5,711筆が積まれた。陳情当日、体調が悪化し急ぎよ出席が叶わなかった小学1年生の女兒直筆の手紙を、代わりに出席していた父親が代読した。手紙の内容は以下である<sup>21</sup>。

私は毎日の傷のガーゼ交換で3時間かかり、とても痛くて、毎日泣いています。学校は大好きで頑張っているけれど、痛くないガーゼを使えたら、もっと頑張れます。痛くないガーゼをください。お願いします。

この手紙に書かれている「痛くないガーゼ」とは、メピレックスライトのことを指している。メピレックスライトの説明をシリコン粘着剤の創傷被覆材という言葉では、社会の人々は想像ができない。署名活動の中で、メピレックスライトを説明するわかりやすい言葉が必要であつた。そこで宮本会長が「痛くないガーゼ」という表現を用いた。その表現は小学1年生のEB者でも伝えやすい言葉となつていた。

手紙以外にも会員の現状調査結果や、会員たちの意見も伝えられた。その結果、長浜副大臣より<sup>21</sup>「皆様のお気持ちに答えられるよう、表皮水疱症患者への治療用材の保険適用が今回の診療報酬改正の中に盛り込まれ、必要な

治療用材が使えるように検討が進められています。みなさんのご要望に少しでも添う形になるものと思います」とのコメントが寄せられ、何らかの施策が打ち出されることが示唆された。

友の会による署名活動と2回にわたる厚生労働省への陳情の結果、厚生労働省は2010年4月1日より適応される診療報酬の算定方法の一部改正にあわせ、「在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料」を新設した<sup>22</sup>。

#### C114 在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料

- (1) 在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料は、表皮水疱症患者であって、難治性の皮膚病変に対する特殊な処置が必要なものに対して、水疱、びらん又は潰瘍等の皮膚の状態に応じた薬剤の選択及び被覆材の選択等について療養上の指導を行った場合に、月1回に限り算定する。
- (2) 特定保険医療材料以外のガーゼ等の衛生材料は当該指導管理料に含まれる。
- (3) 当該指導管理料を算定している患者に対して行う処置の費用（薬剤及び特定保険医療材料に係る費用を含む）は別に算定できる。

この在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料により、医師がEB者に対し療養上の指導を行った場合、月1回500点が診療報酬として算定できるようになった。診療報酬の算定は1点10円となっているため、5000円が診療報酬として医療機関で算定できることとなった。つまり、主治医の判断でガーゼや包帯などの衛生材料は5000円以内で一定量の支給が実現した。さらに友の会が「痛くないガーゼ」として早期国内認可を求めたメビレックスライトは、2010年4月1日時点ではまだ導入はされていなかったが、翌年2011年3月に創傷被覆材の1つとして国内認可があり、特定保険医療材料として在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料とは別に必要量をEB者に保険算定で処方できることになった。当時は、熱傷や床ずれ等で創傷被覆材を使用する場合は、傷の深さや使用できる期間に制限が設けられていたが、在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料はメビレックスライトに限らず他の創傷被覆材も含め、傷の深さも使用できる期間も規定がない運用となっており、水疱を繰り返すEB者の生活に沿った制度となっていた。その後、在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料は2012年に500点から1000点に増点となり、対象疾患もEBだけでなく水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症が追加され、さらに充実した制度となった<sup>23</sup>。

これまで希少疾患であるEBは、社会に認知される機会はないに等しかった。EB専門医の清水医師の働きかけにより宮本会長によって友の会が設立され、孤軍奮闘してきたEB者たちが広く集まった。その中で、ニュージーランドのケア環境を知ることにより日本のEBケア環境に疑問を感じ、EB者自らがケア環境の改善を求めて街頭に立ち署名活動を行った。またマスコミを通じて自らの病状やケア環境を語り始めた。それらによって社会の人々がEBを知ることとなり、友の会の活動にも理解が示された。しかし宮本会長は活動を進める中で、より具体的にEB者たちの病状やケア環境を社会の人々に理解してもらうためには、EB者たちが共通で認識している表現や、医療用語では伝わらないことを感じた。そこでメビレックスライトの説明には、「痛くないガーゼ」という社会に向けた表現を用いて、署名活動やマスコミへの取材、厚生労働省への陳情を行ったのである。

友の会は、交流会におけるシンポジウムで医師とケア環境について議論を行い、これまで明らかにされてこなかったEB者たちのケア状況を詳細に調査し、何が必要かを具体的に提示した。さらに署名活動や厚生労働省への陳情などでは、社会の人々に理解しやすい言葉でケア環境の改善を訴えた。その結果、水疱が絶え間なく続くEBの特質に寄り添った制度が設けられることとなった。

## まとめ

本稿では以下の5点が明らかになった。

- 1 患者や家族にとっては、目の前にある日々のケアが最大の課題となる。しかし治療を行うことを主な役割とする医師にとって、ケアに関する情報提供は困難であった。そこでEB専門医は、患者や家族同士で情報交換が行える、友の会設立への働きかけを行った。
- 2 友の会は設立当初EB者同士の交流を目的としていたが、ニュージーランドのケア環境を知ることにより、日

本のケア環境に疑問を抱き改善を求める活動を始めた。

- 3 友の会は医師たちからの新たなケアに関する情報を待つのではなく、EB者自らがケア環境改善を求める活動の必要性を感じ、医師と協調しつつも独立性をもった存在へと変化していった。
- 4 ケア環境改善を求める活動を介して、治療を目的とし日常のケアに注視をしてこなかった医師たちと、治療への道を求めてはいるものの日々のケアに重点を置いていたEB者たち、双方の視点の相違が明確になった。
- 5 友の会は創傷被覆材であるメピレックスライトの説明を「痛くないガーゼ」という言葉に置き換えて、ケア環境改善を求める活動を行った。結果、社会の人々の理解をより得ることとなり、衛生材料の一部公費助成だけでなく創傷被覆材の公費助成を実現させ、EBの特質に寄り添ったケア環境を獲得した。

## 参考文献

- 1 山本明美編：稀少難治性皮膚疾患に関する診療の手引き. Pp. 76-99, 稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班事務局, 2011.
- 2 難病法制研究会：逐条解説 難病の患者に対する医療等に関する法律. 中央法規, 2015.
- 3 難病情報センター：平成 29 年度末現在特定医療費（指定難病）受給者証所持者数, 2019 年 8 月 10 日取得. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>
- 4 NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 編：表皮水疱症で生まれた赤ちゃんへのガイドライン. NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan, 2009.
- 5 NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japa 編：表皮水疱症のこどもたちのために学校生活支援ガイドライン. NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan, 2015.
- 6 吉野雄一郎, 天野正宏, 尾本陽一, 他：創傷・褥瘡・熱傷ガイドライン—6：熱傷診療ガイドライン. 日本皮膚科学会雑誌 127 (10): 2261-2292, 2017.
- 7 加藤則人, 大矢幸弘, 池田政憲, 他：アトピー性皮膚炎診療ガイドライン 2018. 日本皮膚科学会雑誌 128 (12): 2431-2502, 2018.
- 8 笹井陽一郎：厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班昭和 58 年度研究報告集. 厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班, 1984.
- 9 和田浩, 津田雅世, 玉井克人, 他：NICU 卒業児たちの過去現在未来—第 5 回 先天性表皮水疱症と診断された児. Neonatal Care 21 (10): 91-97, 2008.
- 10 和田実里：表皮水疱症児の成長発達過程と皮膚症状ならびに親によるケアに関する記述研究. 山梨大学大学院医学工学総合教育部 2012 年度修士論文, 2012.
- 11 表皮水疱症友の会事務局：表皮水疱症友の会メンバー通信 NO.1. Pp. 1, 表皮水疱症友の会, 2007.
- 12 川村佐和子：難病に取り組む女性たち 在宅ケアの創造. 勁草書房, 1979.
- 13 厚生労働省：平成 27 年 7 月 1 日施行の指定難病（告示番号 111～306）, 2019 年 8 月 10 日取得. <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000079293.html>
- 14 沖今日子, 中根光敏：FOP 患者会の「設立」「活動」「展開」における社会運動としての課題—スモン患者運動との比較を通して—. 広島修大論集 55 (2): 1-15, 2015.
- 15 今村貞夫：厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班平成 3 年度研究報告書. 厚生省特定疾患稀少難治性疾患調査研究班, 1992.
- 16 宮本恵子編：表皮水疱症友の会 会報 NO.11. Pp. 3, NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan, 2014.
- 17 皮膚科医 清水宏オフィシャルサイト：2008 年表皮水疱症患者ハンフリー君との出会い, 2019 年 3 月 31 日取得. <https://shimizuderm.com/essays/49/>
- 18 DEBRA International: AboutDEBRAInternational. 2019 年 7 月 28 日取得. <http://www.debra-international.org/about-debra/about-debra-international/history-vision-goals.html>
- 19 メンリッケヘルスケア：表皮水疱症（EB）, 2019 年 8 月 10 日取得. <https://www.molnlycke.jp/our-knowledge/epidermolysis-bullosa/>
- 20 表皮水疱症友の会 DebRA Japan: 事業報告 2009. Pp. 3, 表皮水疱症友の会 DebRA Japan, 2009.
- 21 表皮水疱症友の会 DebRA Japan: NEWSLETTER4 月. Pp. 2-3, 表皮水疱症友の会 DebRA Japan, 2010.
- 22 厚生労働省：保医発 0305 第 1 号平成 22 年 3 月 5 日 診療報酬の算定方法の一部改正に伴う実施上の留意事項について, 2019 年 8 月 10 日取得. <https://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuhoken/iryuhoken12/dl/index-029.pdf>
- 23 厚生労働省：医科診療報酬点数表に関する事項, 2019 年 8 月 10 日取得. <https://www.mhlw.go.jp/bunya/iryuhoken/iryuhoken15/dl/2-25.pdf>

## Seeking a Painless Gauze: The Development of the Epidermolysis Bullosa Patients' Association

TODA Mari

### Abstract:

Epidermolysis Bullosa (EB) is a rare intractable disease with recurrent blister formation on the skin. The EB Patients' Association (DEBRA Japan) was founded in 2007, by a suggestion from a doctor. At first, the doctor and the patients worked together, however, the patients soon took the initiative of the association and began demanding the government for better care environment. This paper aims to reveal how and why the association shifted its characteristics so soon. Interviews with the president and study of related documents finds that the Japanese EB patients learned about the advanced care environment through exchanges with DEBRA New Zealand, where care system existed separately from medical institute. The patients soon began to question the poor care environment in Japan and the doctor's limited knowledge on care. Thus they began demanding the government to improve their care environment and to make the overseas prominent care materials available in Japan. This study reveals that doctors focused on medical cure while EB patients also require better daily care, and this different viewpoint affected the association to shift their focus once the patients learned from overseas that they should independently and actively realize the proper care environment by themselves.

Keywords: epidermolysis bullosa, intractable disease, care environment, patients' association, DEBRA

### 「痛くないガーゼ」を求めて ——表皮水疱症友の会の軌跡——

戸 田 真 里

### 要旨：

表皮水疱症（EB）は容易に皮膚に水疱等が生じる希少難病である。これまでEBについては医学研究が中心に行われ、EB者たちがいかにケア環境を獲得してきたかは注目されてこなかった。本稿の目的は、2007年に患者交流を目的に設立された表皮水疱症友の会（友の会）が、翌年から2010年にかけてケア環境改善を求める活動に転じた歴史を、友の会会長へのインタビュー調査を通じて明らかにし活動内容を考察することである。友の会はEB専門医の働きかけが端緒となり設立された。友の会とニュージーランドのEB者との交流により日本のEB者は海外のケアについて知り、日本のケア環境に疑問を抱き改善を求める活動を始めた。友の会の軌跡から、医師たちは治療に、EB者たちは日々のケアに重点を置いているという双方の視点の違いが明確となり、医師の働きかけで設立された友の会が、EB者主導でケア環境改善を求めていくという変容を明らかにした。