

日本の眼の難病 何がどこまでわかってきたのか？

●企画にあたって

医学研究の目的の1つに、「治らないあるいは治りにくい病気」、いわゆる難病を治療できるようにすることがある。赤痢や結核が「治らない病気」であった時代には、医学研究はそれらの克服に注力された。これは眼科についても同様で、白内障が失明の重要な原因疾患であった時代には眼科研究の多くが白内障の克服に注力されたのである。1990年代には、滲出型加齢黄斑変性が難病とされたが、抗 VEGF 薬により滲出型加齢黄斑変性の治療が一定の効果をあげつつある現在は難病とはいいがたい。このように、難病の種類は時代とともに変化しているのである。

さて、歴史的に見ると、日本の難病とその対策は少し他国と異なっている。昭和30～40年代に社会的に大きな衝撃を与えたスモン (SMON: subacute myelo-optico-neuropathy) の原因が、厚生省主導の研究班による全国疫学調査により短期間に解明され、それに基づいた効果的な対策が立てられた。さらには、昭和47年(1972年)に難病対策要綱が策定され、「難病」に対する行政的な取り組みが開始されたのである。難病は原因不明のため治療薬の開発が困難なことに加えて、患者数が少なく市場が限定的なため、企業が新薬開発に取り組むのが困難なことが多い。その意味で、行政が主体となって包括的な取り組みを行う日本の難病対策は、世界でも例のない成功した事業で、難病の病因解明と新規治療法の開発に大きく寄与してきた。ただし、時間を経るにしたがって対象疾患の増加、施策実行のための安定した財源がないなどの問題が

明らかになり、平成27年(2015年)に新難病医療法「難病の患者に対する医療等に関する法律」が法制化されて、医療費補助対象となる指定難病の拡充と消費税などをその財源とすることが決定された。

日本で一般臨床に携わる眼科医は、このことを理解して診療に当たらなくてはならない。ただし、このような歴史的背景、時とともに変化する難病に対する考え方の変化や、新たな指定難病の種類や認定条件などについて、多くの眼科臨床医は完全に理解できていないようである。眼科においては、厚生労働省難治性疾患研究班のなかで、視神経疾患、網脈絡膜疾患について長く研究が続けられ、その成果は日常診療に反映されてきた。さらに、最近では、前眼部形成不全〔平成29年(2017年)4月から〕、無虹彩症(平成29年4月から)、膠様滴状角膜ジストロフィ〔令和元年(2019年)7月1日から〕などの前眼部疾患もこれらに加えられた。そこで、本誌の読者にこの点をわかりやすく解説する特集号を企画した。

ところが全くの偶然であるが、メディカル葵出版の「あたらしい眼科」誌において同じ時期に、京都府立医科大学眼科教授の外園千恵先生の監修で「眼の難病」について特集されることになった。上記のような状況を鑑みてのテーマ選定であったと思われるが、現状の理解と問題意識が同じであり、このテーマの適切性と重要性に自信をもった。そこで、日本の2つの眼科雑誌で全く同時期に同テーマで特集号を作るのであれば、ジョイント企画にすることも考え

たが、現実的には版權などの問題で難しい。そこで2022年10月に開催された第76回日本臨床眼科学会で、外園教授と相談した結果、それぞれの専門分野における難病ということで「あたらしい眼科」誌と本誌に別々に特集を立てることになった。本誌では、後眼部を中心とした日本の難病について特集をしている。

加齢黄斑変性といえば滲出型がほとんどであるが、現在世界的には萎縮型加齢黄斑変性の研究が進んでおり、その問題をまず京都大学の佐藤先生、辻川先生に解説していただいた。網膜色素変性については以前から厚生労働省研究班のテーマであったが、現在も研究が進んでおり、その内容を名古屋大学の小南先生、西口先生に、レジストリについて宮崎大学の池田先生に解説していただいた。黄斑ジストロフィは最近遺伝子治療薬が各国で使用されており、日本の眼科医もそれらの知識を得ることが必要であるため、東京医療センターの角田先生にご執筆いただいた。近視人口は年々増加しており、強度近視性脈絡膜萎縮は大きな課題である。それを横浜市立大学の柳先生に解説していただきたい。若年性網膜剝離の重要な原因である家族性

滲出性硝子体網膜症については、この遺伝子異常を最初に見いだした産業医科大学の近藤先生に解説していただいた。米国で行われた大規模臨床試験である黄斑部毛細血管拡張症2型については琉球大学の古泉先生、急性帯状潜在性網膜外層症については三重大学の近藤先生に解説していただいた。視神経症のなかで比較的患者数が多く指定難病であるレーベル視神経症については神戸大学の中村先生、上田先生に解説していただいた。最後に、わが国の視覚身体障害者の疫学については岡山大学の的場先生、森實先生に解説していただいた。

それぞれ、学問的に深い内容および社会的には深刻な問題を含むテーマであるが、斯界の第一人者にわかりやすくご執筆いただいたので、現在の後眼部の難病についての問題点が容易に理解できる。さらに、「あたらしい眼科」誌も併せて参考にしていただければ、前眼部を含む日本の眼科の難病がさらによく理解できるであろう。

坂本 泰二

鹿児島大学医学部眼科科学教室



▲第76回日本臨床眼科学会における筆者と外園教授