

みえる病を治すということ

馬場 直子

私は32年前、一人医長として神奈川県立こども医療センター皮膚科に赴任した。ここでの毎日は、それまでの皮膚科医人生では経験しなかったことの連続であった。小児専門病院では先天性症候群に伴う皮膚疾患をみる機会が非常に多く、その多様さに圧倒された。また、重い基礎疾患を抱える子どもを連れて来られる親御さんが、皮膚のわずかな異常にも強い思いを寄せられる姿にも心を打たれた。その理由について、まだ未熟だったころの私は不思議に思っていたが、それが何か次第にわかってきた。重症な疾患が多くあるからこそ、ほんの少しでも目にみえる皮膚の異常はせめて治してあげたい、どうしても治しきれない重大な基礎疾患と日々向き合う中で、小さなことでも自分にできることはしてやりたいという親心なのだと。

中でももっとも多い基礎疾患が神経線維腫症である。カフェオレ斑を契機に紹介されてくる家族は、インターネットで事前に情報を得て強い不安を抱えている。私は、症状の幅が広く、軽症例では日常生活に支障なく人生を歩めることを丁寧に伝え、合併症や対症療法についても説明してきた。しかし叢状神経線維腫が増大し、疼痛や整容面の問題を生じた場合、従来は有効な手立てが乏しく、言葉を失うことも少なくなかった。

そんな中、2022年に登場したのがセルメチニブ内服治療である。劇的ではないが、疼痛を軽減し腫瘍を徐々に縮小させる効果は、長年のアンメットニーズに応えるものであった。これは血管線維腫へのシロリムス外用や乳児血管腫へのプロプラノロール内服治療に匹敵する変革である。今後、適応が成人へも拡大され、神経線維腫症患者のQOLがさらに向上することを心から願っている。