

特集「“難病”診療の最前線②」

巻 頭 言

京都府立医科大学大学院医学研究科
消化器内科学

片 岡 慶 正

今回、“難病”診療の最前線について特集号を2回に分けて編集担当させていただきました。時空を超えて医療の世界はいつの時代も“難病”との戦いの連続ですが、ここで言う“難病”は、わが国独自の医療制度、保険診療制度の中で、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業対象疾患として公費負担助成の45疾患を含めて特定疾患として指定された123疾患であります。わが国では難病対策要綱が施行された昭和47年以降、今までに克服された対象疾患はなく、その多くは患者数も増加の一途を辿っています。その内訳（カッコ内は公費負担対象疾患）は、血液系疾患8（3）、免疫系疾患13（9）、内分泌系疾患13（0）、代謝系疾患2（1）、神経・筋疾患23（18）、視覚系疾患3（1）、聴覚・平衡機能系疾患4（0）、循環器系疾患6（2）、呼吸器系疾患10（4）、消化器系疾患13（6）、皮膚・結合組織疾患12（7）、骨・関節系疾患7（3）、腎・泌尿器系疾患4（0）、スモン1（1）です。

117巻8号では、免疫内科、皮膚科、神経内科、整形外科および消化器内科から執筆をいただきました。今回の117巻10号では、血液内科、呼吸器内科、循環器内科、眼科、内分泌代謝内科から執筆していただきました。本学には厚生労働省難治性疾患克服研究事業の各研究班において全国調査や診療指針作成さらには病態解明に活躍されている先生方も多くおられます。それぞれの領域で臨床と研究を直結させた難病診療に積極的に取り組んでおられるエキス

パートの先生方から内容の深い特集を編集させていただきました。

昨今、各領域においてEBMに基づいた診療ガイドラインが作成され、あたかもそれが標準法（standard）のように錯覚されています。エビデンスは確率論であり、エビデンスに基づいたガイドラインは道標として医療レベルのボトムアップには大きく貢献する。しかし、難病診療においてガイドラインはstandardとはなりえない。難病の多くは全身性合併症を有し、重症度に応じた個別の適切な対応が望まれる。すなわち、軽症例ではready made, easy orderに相当するガイドラインは適応できるが、重症例ではガイドラインの適応は困難で、order made, full orderの個別化医療が必要となる。そういった意味からも今回の特集“難病診療の最前線”は、ガイドラインだけでは言い尽くせないノウハウも込められた内容も多く、読者の皆様方には是非とも熟読をお願いしたく存じます。

現在、各都道府県における難病患者拠点病院と難病支援センター構想の中で、今回の特集の内容からして本学が“難病診療センター”として十二分に機能しているだけでなく、“難病研究センター”として大きく飛躍する土台が既に出来上がっていることを実感いたします。本企画が、難病診療センターの実現に向けた一石となることを切望するとともに、臨床はもとより新たな研究の方向性の道標となることを期待いたします。