寄稿

私の見てきたAMDDの10年
～患者団体として～

日本心臓ペースメーカー友の会　会長代行　髙橋 靖

米国医療機器・IVD工業会が設立10周年を迎えられたこと、誠におめでとうございます。10年の長きに亘り、多様な社会の中において医療機器の工業会として、関連各位への情報の発信と共有、さらに包括マネージメントをされ、医療界の発展に大きく寄与されておられることを心より尊敬申し上げます。

当会の歴史は1963年、東京大学病院において国産第一号が植込まれたことに始まります。患者の情報共有化が必要と友の会が発足、初代会長の医師で心臓ペースメーカー（以下PMと称す）を装着をされた早川寛齊先生のご尽力で当会の活動が動き出し、1993年には貢献が認められて保健文化賞を受賞し、初代会長が天皇陛下に拝謁致しました。

私達PM装着者は、医療機器発展の最大の恩恵を受け、なお未来への進歩に期待を寄せております。

日本心臓PM友の会は徐脈性の不整脈による症状に電気信号を送るPM・ICDを鎖骨下や腹部に装着しております。

最初に植込みされたPMは、直径8センチの水銀電池を内蔵し、体外式から始まり電池寿命も1年～2年と短く装着者の負担は大変なものでした。PMは医療機器のクラスⅣに該当し、「高度管理医療機器として、機器に不具合が生じた場合は生命の危機に直結する恐れがある」との判断でした。

しかしその後の医療機器の目覚ましい研究開発のお陰で、私が41年前に装着した当時とは格段に進歩し、PMの小型化、電池は水銀からリチウムに、MRIでの撮影が可能になり、伝送システムによる在宅での見守り等、さらに2016年にはリードレス心臓PMの開発が成功して実用化が報告されており、電池寿命は12年余りとなり、適応患者に装着され始めています。

現在PM装着者は、全国で52万人～56万人といわれていますが、当会の会員数は3600人、都道府県29支部の構成です。そして何より、同病の患者会として心のケアを大切に「感謝」・「報恩」・「奉仕」を基本理念とし、要求団体で無いことを理念の下に、日本ICD友の会、全国心臓病の子どもを守る会とも情報の共有に努め、活動を推進してまいりました。

これも貴団体をはじめ、行政、学会、大学、病院、他の医療機器企業に温かく支えられて今日に至っておりますことと感謝申し上げます。

昨今の医療と、医療機器における日進月歩の中、お陰様で私達PM患者は、生活に安心感（QOL）を戴き、装着前と同じくらい社会参加ができております。

しかし一見健康そうに見えますが、高齢化も伴い体力の低下は避けられない中、入替え時や感染等の不安、高齢での手術を避けるため、植込まれたPMの電池を、体外から充電できるようになり電池寿命が延伸することを望んでおります。

医療の発展は患者にとって大変重大な関心事です。種々の難病に苦しんでいる人、突然襲ってくる心疾患や脳疾患、そして今や2人に1人の割合で発病の悪性腫瘍に苦しんでいる方も多いのが現状です。このようなことから思うことは、

①予防医学による早期発見の確率を上げていただきたい。
正しい診断と早期の治療開始が生命に深く関わることになります。私は10回の入退院を経験してきましたが、苦しい検査と手術の連続でした。
一般的な市区町村の検診は簡易で、早期の発見には至らない場合が多々あります。検査項目の充実を図り、検査＝苦しい、の思いを検査医療機器の開発で患者の負担を緩和していただけたらと思います。

②医療に施設間、地域による医療格差が無いように望みたい。
大病院志向の問題、かかりつけ医の制度の充実です。セカンドオピニオンの実態は患者側からは言いにくいのが現状です。また高齢の患者からは、何を話しても“年齢のせいです”の対応に不信感が残るとの声が寄せられています。

③臨床の問題、治療薬の認可等の迅速化等、見直しや改革が進められていますが、患者が安心して治療が受けられる体制を希望したい。
一方、患者も他力に頼るだけではなく、前向きに治療に取組み、主治医に質問をし、理解を深めて患者力を高め、病気と闘い、付き合っていくことを心掛けたいと思います。

医療の分野は生命の尊厳にかかわる、人間にとって何より重要なことです。私個人としてもPMが開発されていなかったら生きていたのだろうかと思うと、日々研究開発に研鑽を積んでいただいている方々に心から敬意を表します。

最後に先進国の医療業界で、日々重責を全うされておられる貴団体の情報発信の貴重な場に配意をいただき深謝すると共に、今後ともご指導を賜りますようお願い申し上げます。

末筆ながら貴団体のいっそうのご躍進のほど心よりご祈念申し上げます。