

## 第2部の制作にあたって

私が医師になった頃、まだこの疾患は若年性関節リウマチ（JRA）とよばれていました。「大人と同じような病気が子どもにも起こる」というくらいの認識で、関節リウマチとの違いや、病型ごとの違いなどわかっていないことがたくさんありました。JIA治療のアンカードラッグ（中心的な薬剤）であるメトトレキサートは関節リウマチにすら承認されておらず、治療の中心は非ステロイド性抗炎症薬（NSAID）やステロイド、金製剤などでした。インターネットやスマートフォンもない時代で、当時あすなる会では「診断されるまで長い時間がかかった」「主治医は専門ではなく今の治療でいいの不安」という声を伺いました。「専門医が近くにいない」「専門医がいることすら知らなかった」など専門医の地域偏在もあるなか、患者会のネットワークや集いは唯一の情報源でした。実はこの頃、地球の反対側の米国では生物学的製剤が産声を上げていました。留学中であったあすなる会顧問の武井先生はその効果に眼を大きくして驚き、「早くこの薬を日本の子どもたちに届けたい」と願っていたそうです。

その後病態研究が進んで、2008年以降はメトトレキサートの承認、生物学的製剤の開発・承認と一気に治療が進歩しました。それに合わせて、「診療の手引き」「生物学的製剤使用の手引き」など医師向けの冊子が発刊され、学会や小児慢性特定疾病・難病、製薬会社のHPなど専門医が監修した標準的な診療方法に、地球のどこからでもアクセスできるようになりました。早期に診断して適切な治療を行うことで関節破壊や治療薬の副作用は最小限になりましたが、患者/家族向けの情報は限られており、疾患をかかえながら学業や就職、恋愛や結婚といった人生の節目を迎えるJIA患者さんにとって、生活全般の参考となる資料が必要だと考えました。今回、Q&Aという形で小児科・内科・整形外科の先生方に執筆を依頼し、第1部のメディカルスタッフ向け手引きと参考資料を共有する形で作成しています。患者/ご家族の方だけでなく、患者さんの診療にあたる医療者にとっても充実した内容になっています。医療関係の方は、ぜひ第1部・第2部セットでお読みください。

この支援ブックがJIA患者さんやそのご家族への役に立つこと、今後JIAの病態解明やさらなる治療の進歩により、全てのJIA患者さんがドリカム寛解（病気が落ち着いて人生の夢を叶えること）を達成することを執筆者一同、心より願っております。

2023年6月

厚生労働科学研究費補助金 免疫・アレルギー疾患政策研究事業  
「移行期JIAを中心としたリウマチ性疾患における患者の層別化に基づいた  
生物学的製剤等の適正使用に資する研究」

研究分担者（JIA分担班分科会長） 岡本 奈美