

抗NMDA受容体脳炎 途方に暮れる患者家族 「難病指定」に厚い壁

毎日新聞 2016年12月20日 12時00分 (最終更新 12月20日 12時00分)



患者・家族の不安と思いを共有し、情報交換の場として活用されている「SAKURA」のトップページ

悪魔払いされていた病（5）

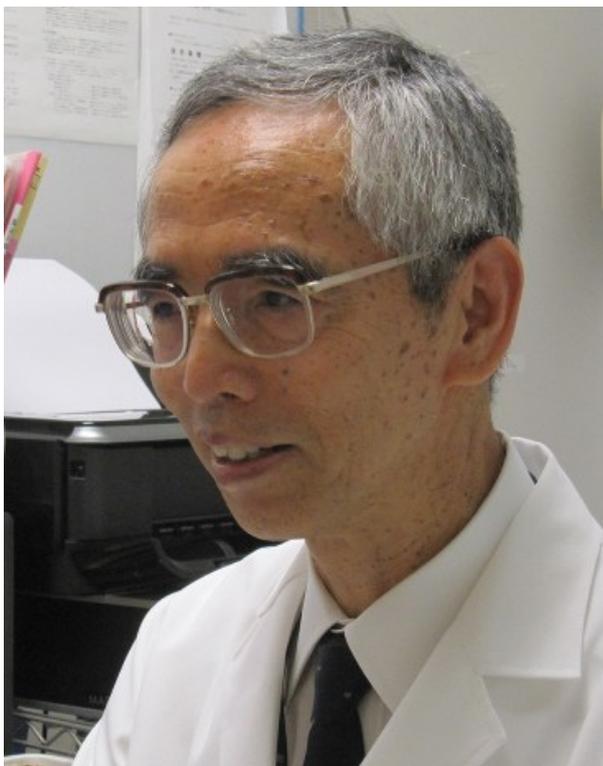
奇妙な動きやてんかんなどの発作を繰り返し、意思疎通もできない。家族にとって、そのつらさはどれほどだろう。以前なら「悪魔払い」されていた病、抗NMDA受容体脳炎。途方に暮れる患者家族にとって、つらさを共有し情報を交換し合う場となったのが交流サイト「SAKURA」だ。

患者が「単純ヘルペス脳炎」を患い、退院してから後遺症や再発可能性について調べようにも情報が少なく不安に思ったのがきっかけだった。

サイトは2001年にオープンした。大森理恵さん（48）が、ヘルペス脳炎と周辺疾患の患者の交流の場として開設した。大森さん自身

病気ごとに症状の概要、専門医・相談窓口を紹介する欄のほか、患者・家族らがハンドルネームで投稿できる相談・情報コーナー、多くの人が感じる疑問に答える「よくある質問」コーナーもある。大森さんが退院した日、自宅に帰る車の中から桜並木を見て「がんばろう」と思った経験から「SAKURA」と名付けた。

開設当初は髄膜炎やヘルペス脳炎の患者・家族が主な来訪者だった。07年に抗NMDA受容体脳炎が発見されると、この病気に関する情報を求めての閲覧が増えた。今年8月時点で、来訪した脳炎患者（家族を含む）は868人。うち抗NMDA受容体脳炎患者（同）は84人を数える。



患者の交流サイト「SAKURA」の活動を発展させ、集会開催を呼びかけた聖マリ

広告

ア病院神経内科主幹の庄司紘史医師＝本人提供

活動は、サイト上の交流にとどまらない。夫をヘルペス脳炎で亡くした仙台市の女性（58）がSAKURAの活動を知り、香典の一部を寄付した。これを「原資」に10年からは、ヘルペス脳炎研究の第一人者である久留米大名誉教授で、聖マリア病院神経内科主幹の庄司紘史医師（75）が呼びかけ、患者・家族が直接情報交換する集会も始まった。

難病指定されると国が医療費助成



患者・家族が直接交流する場として、年1回開かれている集会の様子。専門家の講演と交流の2本立てで構成されている＝福岡県久留米市内で2011年11月（庄司紘史医師提供）

こうした患者・家族たちの共通の願いは、抗NMDA受容体脳炎を「難病」と認めてもらうことだ。

難病に指定されると、国が医療費を助成するため費用負担が軽減される。国は14年、対象疾患を拡大し治療法に関する研究を推進することを狙って「難病法」を制定した。その動きに合わせて、患者・家族は要望書を13年12月に提出した。

中心となったのは、その2カ月前に開かれた大阪集会で、この病気について講演した大阪医科大神経内科の中嶋秀人医師（54）と、この連載で闘病の記録動画を提供してくれた綾子さん（仮名、26）の家族たちだった。

経済的、精神的な負担…「先が見えない不安」



今では自転車に乗れるほど回復した綾子さんだが、闘病生活は過酷だった。留学先の米国で発症。帰国できる病状になるまで1年、さらに日本の病院で1年あまり。綾子さんはようやく意識が回復しつつあったが、退院の見通しは立たない。そんな中、提出した国あての要望書に、母親（54）はこうつぶっている。

「不随意運動が激しいため、暴れたり、騒いだりしてしまうので、私が一日中付き添っています。経済的負担や精神的負担で苦しい状況のうえ、いったいこの先どうなるのか、先が見えない不安でいっぱいです」

「抗NMDA受容体脳炎を難病指定に」と訴える大阪医科大学の中嶋秀人医師＝照山哲史撮影

指定難病に追加された24疾患

- 先天性GPI欠損症
- β -ケトチオラーゼ欠損症
- 三頭酵素欠損症
- シトリン欠損症
- セピアプテリン還元酵素欠損症
- 非ケトーシス型高グリシン血症
- 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
- メチルグルタコン酸尿症
- 大理石骨病
- 進行性ミオクローヌステんかん
- 先天性三尖弁狭窄症
- 先天性僧帽弁狭窄症
- 先天性肺静脈狭窄症
- 左肺動脈右肺動脈起始症
- カルニチン回路異常症
- 前眼部形成異常
- 無虹彩症
- カナバン病
- 進行性白質脳症
- 先天異常症候群
- 爪膝蓋骨症候群／LMX1B関連腎症
- 先天性気管狭窄症
- 特発性血栓症
- 遺伝性自己炎症疾患

指定難病に追加された24疾患

に載らなかった疾病や、検討したものの要件を満たさないとされた疾病については（中略）検討を行うための要件に関する情報が得られた段階で改めて議論する」としている。厚労省難病対策課は「指定難病として検討を行うための要件に関する情報が得られた段階で、改めて議論する」というが、検討委の再開時期は現時点では未定だ。【照山哲史／デジタル報道センター】＝次回は22日掲載

厚生労働省の「指定難病検討委員会」は今年12月、新たに24の病気を17年度から医療費の助成対象（指定難病）に加えた。今年3月末から議論し、222の病気から絞り込んだ。指定難病はこれで330になったが、抗NMDA受容体脳炎は含まれていない。

難病指定には条件がある。（1）発病の機構（しくみ）が明らかでない（2）治療方法が確立していない（3）患者数が一定以下である（4）患者数が人口の0.1%程度に達しない（5）客観的な診断基準が確立している——の五つだ。

実は抗NMDA受容体脳炎は「自己免疫介在性脳炎・脳症」の一部として、今回の検討対象に位置づけられていた。しかし検討委は「『発病の機構が明らかでない』という要件を満たしていない」として認めなかった。

この結論に中嶋医師は疑問を呈する。「当初は卵巣奇形腫によって発症すると考えられていたが、今では卵巣奇形腫由来の患者は全体の3割程度しかいないと分かってきた。（脳炎を引き起こす）抗体がなぜできるのかが分からない病気で、難病に指定されるよう活動を強めていきたい」

検討委はまた、「今回検討の俎上（そじょう）

