

抗NMDA受容体脳炎

絆を求めて～6.25初の患者交流会（2）時間かかっても回復できること信じ

毎日新聞 2017年6月20日 10時30分（最終更新 6月20日 12時47分）



明美さんのベット横には友人らからのお見舞いの品々が置かれている＝埼玉県内で6月3日、照山哲史撮影

小学3年生で再生不良性貧血を発症し、高校1年生の時にドナー（第三者）からの骨髄移植を受けて病気を克服した明美さん（仮名、38歳）。しかし、2013年に新たな難病・抗NMDA受容体脳炎を発症した。一体、再生不良性貧血と抗NMDA受容体脳炎には関連性があるのだろうか。【照山哲史】

発症率「100万人あたり0.33人」

抗NMDA受容体脳炎の患者数の正確なデータはないが、病気解明前の調査では100万人あたり0.33人というデータがある。ただ、病気が知られるようになって以降、認知される患者が増えてきており、毎年1000人程度は発症していると推定されている。年間発症率が100万人当たり8.2人とされる再生不良性貧血とほぼ同じ程度の人たちが発症している計算だ。

広告

再生不良性貧血は骨髄中の造血幹細胞が何らかの原因で正常機能しなくなる病だ。遺伝子異常による先天性の患者もいるが、多くは後天性である。後天性の8割は原因不明で、特発性再生不良性貧血と呼ばれる。その多くは自己免疫的な反応で発症すると言われている。つまり、特発性再生不良性貧血と抗NMDA受容体脳炎とは発症率や自己免疫的な反応であることに共通点がある。

明美さんの診断結果は特発性再生不良性貧血だった。今後、再生不良性貧血が抗NMDA受容体脳炎のように特定の抗体によって発症する病気であると解明されるのだろうか。

これについて国の「特発性造血障害に関する調査研究班」のメンバーで、自治医科大学の神田善伸教授（血液学）は「再生不良性貧血の場合、免疫反応でない患者もいて、多彩な原因で発症していると考えられるので、全患者について、ある抗体が原因と説明できることはないだろう」と話す。

抗NMDA受容体脳炎の典型例は、卵巣奇形腫によって抗NMDA受容体抗体ができ、発症するケースである。明美さんの場合は卵巣奇形腫がなく、抗体がどのような経緯で作られたのかは不明だ。

再生不良性貧血になったことで抗NMDA受容体抗体ができる可能性はあるのだろうか。神田教授は「再生不良性貧血の発症も、骨髄を移植したことも自己免疫的な異常と関連する可能性はあるが、この患者の場合は長い年月がたち過ぎている」と見る。そのうえで二つの難病の関連について「明美さんのように骨髄移植をした場合、免疫系もドナー（提供者）のものに入れ替わる。このため、再生不良性貧血と抗NMDA受容体脳炎は、異なる免疫系で発症したと考えられる」と述べ、関連性には否定的見解を示した。実際、これまでに再生不良性貧血と抗NMDA受容体脳炎を関連づける報告はない。

脳炎患者の大阪集会に参加

明美さんが小学6年生の時に、再生不良性貧血の患者家族会「再生つばさの会」主催の集会に思い切って参加した母、片岡美佐江さん（61）＝埼玉県越谷市在住＝が、そこで病気治療の第一人者の講演を聴き、その医師が働く名古屋市内の病院へ娘を転院させたことは先述した。



交流会の打ち合わせをする片岡さん（左）と高橋さん（中央）、柳さん（右）、安井さん（後ろ姿）＝東京都内で4月28日、照山哲史撮影

再生不良性貧血を克服した娘が再び難病を発症したのを受け、片岡さんはいてもたってもいられずに、インターネットで探し出したヘルペス脳炎などの患者交流サイト「SAKURA」が主催した大阪府内の集会へと駆けつけた。そこで抗NMDA受容体脳炎をテーマに講演した大阪医科大学の中嶋秀人医師と知り合うことができた。さらにサイト管理人の大森理恵さん（49）から、やはり埼玉県内で娘が同じ病と闘う柳公子さん（54）を紹介してもらった。頼りになる同志ができた。柳さんの娘、恵子さん

（27）は昨年12月、「抗NMDA受容体脳炎という難病への理解が広がるように」との強い一念から、毎日新聞に提供してくれた自らの闘病動画はニュースサイトで報じられた。

片岡さんや柳さんら抗NMDA受容体脳炎患者の家族らは「SAKURA」の集会の2カ月後、13年12月に、この病気を国の指定難病にするよう求める要望書を厚生労働省に提出した。中嶋医師らの呼びかけがきっかけだった。今回の集まりもそうした流れの延長にある。片岡さんが、「再生つばさの会」当時の仲間に協力を働きかけたところ、高橋真知子さん（68）と安井マサエさん（75）が手を挙げてくれた。

子供を失った仲間も協力

5歳で発症した高橋さんの次男は、明美さんと同時期に名古屋市内の病院で治療を受け、骨髄バンクが1991年に発足して間もなく第三者から移植を受けたものの再発、93年にわずか9歳で亡くなった。安井さんの長男も4歳で発病し、25歳でドナーが見つかり移植は成功したはずだったが、感染症で2カ月後の99年に命を落とした。2人のショックは大きかったが、周囲の励ましもあり、高橋さんはその後も骨髄バンクの普及に尽力し、安井さんは東京都難病相談・支援センターの事務局長を7年近く務め、現在も週1回通っている。

高橋さんは「明美さんはよく次男の病室に遊びに来ていた闘病仲間のような存在。大変な状態にある今こそ力になってあげたい」。安井さんも「難病センターの一員として、患者会の発足など全面的に協力したい」と語り、都の協力を得て会場確保などの準備に当たってきた。

片岡さんたちは自身の経験から、患者会や交流会が存在することのメリットを強調する。例えば（1）専門医から最先端の治療法を聞く（2）患者や家族が病気に関する情報を交換・共有できる（3）国に指定難病や有効薬の保険適用などを働きかける—など、多くの面で広がりが見込めるからだ。

闘病4年 それでもあきらめない



「2017 映画『8年越しの花嫁』製作委員会」提供

免疫療法などの治療を受けた明美さんは14年5月、療養型の病院へ移った。現在は無意識に手足をばたつかせるなどの不随意運動も治まり、自発呼吸もできるようになった。目を開け、時折笑うような仕草をすることもある。ただ、意識回復の目安となる、人の動きなどを目で追う「追視」は見られない。意識のない状態も既に4年近くになった。しかし、抗NMDA受容体脳炎は時間がかかっても必ず回復できる病だ。岡山県内在住の女性患者の婚約者が彼女の回復を待ち続けて8年後に結ばれた例もある。

この夫婦の著書を原作にした映画「8年越しの花嫁 奇跡の実話」が12月16日に公開されるが、そのころ明美さんはどこまで回復しているだろうか。

片岡さんは今日も片道1時間以上車を走らせて、明美さんの病院へ向かう。娘の体をふいたり、たんを吸引したりして寄り添う。いつか意識が回復し、言葉を交わせる日を心待ちにして—。=つづく（次回は21日掲載）

■ 交流会の参加申し込みはこちら

交流会は6月25日（日）午後1時半～、東京都難病相談・支援センター（東京都渋谷区広尾5）。「抗NMDA受容体脳炎について－現在の治療とこれからの展望－」と題し、大阪医科大の中嶋秀人医師（神経内科）が講演する。参加無料。申し込みや問い合わせはメールで（kounmdajnouen2017@gmail.com）。

毎日新聞のニュースサイトに掲載の記事・写真・図表など無断転載を禁止します。著作権は毎日新聞社またはその情報提供者に属します。

Copyright THE MAINICHI NEWSPAPERS. All rights reserved.