

抗NMDA受容体脳炎 患者会発足 より良い治療へ

毎日新聞 2017年6月25日 20時24分 (最終更新 6月25日 20時35分)



抗NMDA受容体脳炎の患者会発足を決めた交流会 = 東京都渋谷区で25日午後、照山哲史撮影

全国から患者や家族ら110人が参加

悪魔払いされてきた病「抗NMDA受容体脳炎」の患者会が25日、東京都内で発足した。この日、北海道から沖縄県まで全国から患者や家族約110人が参加して行われた初の交流会で結成。患者とその家族が情報を交換し合い、病気への理解を進めるとともに、より良い治療を受けるための環境づくりや病気への公的支援を拡大することなどを目的に活動する。

会長には、交流会の準備に奔走してきた片岡美佐江さん（61）が就任した。片岡さんの長女（38）は子どもの時に血液の難病「再生不良性貧血」を患い骨髄移植で克服したものの、4年前に抗NMDA受容体脳炎を発症し入院中だ。また、抗NMDA受容体脳炎の実態を知ってもらおうと闘病時の動画を毎日新聞に昨年末提供した柳恵子さん（27）の母公子さん（54）が副会長になった。

この病気は、幻覚などの精神症状や意識障害、手足や顔面などが無意識のうちに動く不随意運動などが特徴。2007年に卵巣の腫瘍に対して免疫反応でできる抗体が脳の神経細胞を攻撃して起きると解明されるまで、奇妙な症状から看病する家族らが祈とう師に悪魔払いを頼むことも珍しくなかった。年間で100万人当たり0.33人が発症するとされる希少難病だ。

この日は、交流会に先立ち、大阪医科大学の中嶋秀人医師（54）が、病気の仕組みや治療の現状や課題などについて講演。その後、8割を占めるとされる女性患者のグループと、男性患者のグループなどに分かれて、それぞれの患者や家族から体験に基づく報告があった。医師でも病気への理解がないために治療が遅れて回復まで長期に及んだケースや、社会復帰して周囲から普通に見られていても以前と違う自分に悩んでいる現状など切実な訴えが相次いだ。【照山哲史】

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.