

認知度が低く誤解を受けやすい神経難病ジストニアの患者及びその家族の間で交流と親睦を図り、有益な情報交換を行うとともに、関係医療機関に働きかけてジストニアの原因究明と治療法の確立を促進し、またジストニアに対する社会的認識を深めることを目的に、患者とその家族および医師により 2005 年に設立された特定非営利活動法人です。

会員について

- (1) 第 1 号正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人で、一次性ジストニア(他の病気や薬が原因ではないジストニア、遺伝性ジストニア)の患者
- (2) 第 2 号正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人
※薬剤性・外傷性などの二次性ジストニア患者やご家族など
- (3) 賛助会員 この法人の目的に賛同して入会した個人及び団体

会報『DFA 通信』を発行

ジストニアに関する新しい情報と正しい知識を提供し、ジストニア患者がより良い治療および正当な社会保障が受けられるように、年 2 回会報「DFA 通信」を発行し、会員へお届けしています。

交流会・講演会を開催

会員であるジストニア患者とその家族と情報交換のため、交流会を開催しています。またジストニアに関する新しい情報と正しい知識を提供するため、ジストニア関連の専門医等による講演会を開催しています。

連絡先

〒250-0631 神奈川県 足柄下郡 箱根町 仙石原 1 2 8 5

箱根リハビリテーション病院 病院長 堀内正浩 気付 NPO 法人ジストニア友の会

E-mail : dystonia2005@yahoo.co.jp

URL : <http://www.geocities.jp/dystonia2005/>



イラスト：塚元 幸子



体が勝手に動く！力を抜けない！

その症状は **ジストニア** かもしれません。

「眼瞼痙攣」 まぶたが閉じようとして目をあけてられない。

「痙性斜頸」 首が上下や左右に傾いたり、回り続けたりしてどうにもできない。

「書痙」 手に力がいってしまい字を書けない、書きにくい。

「口顎ジストニア」 唇や舌が動いてしまう、顎がずれる、口の開閉がうまくいかない。

「痙攣性発声障害」 喉が力んでしまって声が出ない、出しにくい。

「全身性ジストニア」 体がゆがむ、足がねじれて歩けない、など。幼少期から思春期の発症が多い。

「職業性ジストニア」 理容師や音楽家などが、指が巻き込んだり唇に力が入ったりして、道具(ハサミや楽器など)を扱えなくなる。

「外傷後ジストニア(固定ジストニア)」 ケガや手術に誘発されて発症する。

「遅発性ジストニア」 向精神薬の長期投与(数か月～数年)によって発症し、首・体がつっぱる、ねじれる、傾く、反り返る、顔が動く、舌が動くなどの症状がある。

などなど・・・



ジストニアとは？

脳や神経の何らかの障害により、持続的または不随意的に筋肉が収縮したり固くなったりする難治性の病気です。筋肉が自分の思い通りに動けなくなり、異常な動作や姿勢になります。ストレスや情緒に影響されることもありますので、ジストニアを理解していない医師から「気のせいでは？」など、精神的なものといわれる場合があります。知能が侵されることはなく、生命にかかわる病気でもありませんが、不自由な生活を強いられます。

ジストニアの原因は？

脳(主に大脳基底核)の変性によって引き起こされると考えられていますが、発症の詳しいメカニズムはいまだよくわかっていません。CT や MRI 検査をしても異常が見つかりません。ストレスや繰り返す動作がきっかけで起きる一次性(遺伝性を含む)ジストニア、薬の副作用や他の病気・ケガの影響で起きる二次性ジストニアがあります。

ジストニアのおもな治療法は？

「内服療法」

有効な場合がありますが、多くの場合、効果は不十分です。

「外科手術」

定位脳手術、深部脳刺激(DBS)、筋切除法、甲状軟骨形成 2 型 など

「その他の対処法」

Muscle Afferent Block(MAB)療法、反復経頭蓋磁気刺激(rTMS)、補助具(痙性斜頸用、眼瞼痙攣用)、バイオフィードバック療法、鍼、心理療法 など

「ボツリヌス毒素療法」

ボツリヌス毒素の作用を利用して筋肉への神経伝達を遮断し 3~4 ヶ月後に症状が元にもどったら繰り返し投与します。

患者の悩みは？

ジストニアはまれな病気のため正しい診断が下るまで時間がかかることが多く、専門医が少ないため効果的な治療を受けられない場合があり、専門医の治療を受けるため遠方まで通院している患者もいます。対症療法になることが多いので、長期間治療を受け続けなければな

らず、患者にとってその費用負担が重荷となっています。また、遺伝性ジストニアを除いては国の指定難病の対象疾患に認定されていないため、家庭や職場で病気に対する理解が得られないことがあります。ジストニアの症状により日常生活が困難な身体障害があっても、障害者手帳の取得が困難なため、障害福祉サービスなど行政の支援が受けられない人も少なくありません。

ジストニアの疑いで病院にかかるときは？

ジストニアは比較的まれな病気で、症状を見たことがない医師もいます。

ジストニアは脳・神経・筋肉の病気ですから神経内科が扱う病気です。ジストニアの疑いがあるときには、神経内科などがある中核病院に行かれることをお勧めします。

受診の心構え

- ① 自覚症状は診断診察に大切な情報です。伝えたいことはメモをして準備しましょう。
- ② ジストニアの医療には、まだ不確実なことや限界があります。
- ③ 医師も人間です。度を越えた要求には無理があります。
- ④ 医師と患者のより良い関係づくりには、あなたにも責任があります。
- ⑤ 投薬量やリハビリの内容などを変更したいと思ったら、事前に医師の意見を聞きましょう。
- ⑥ 医師はアドバイザー。治療方法はよく話し合って決めましょう。

