

2016年5月25日(水)の埼玉新聞に
当院非常勤 脳神経外科医 東京女子医大臨床教授の
平 孝臣 先生が紹介されました。

生活情報

「珍しい病気でない」 難病ジストニア、全国数万人

「脳の何らかの障害で筋肉が異常収縮し、体が思い通りに動かなくなるジストニア。あまり知られていない病気だが、潜在的な患者は多く、全国に数万人とも言われている。ジストニアとはどんな病気なのか。三愛病院(さいたま市桜区)非常勤脳神経外科医で東京女子医科大学臨床教授の平孝臣氏に聞いた。

三愛病院 脳神経外科医・平孝臣氏に聞く

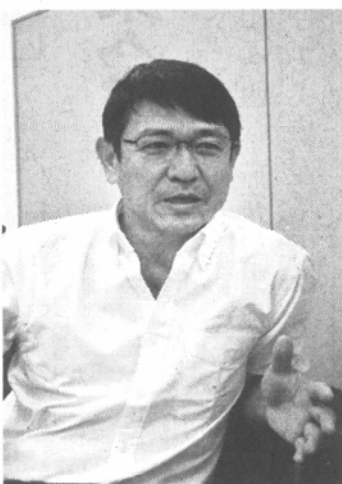
—ジストニアとは。
「脳の不調で筋肉が勝んな脳の検査をしても、手に動いたり縮んだりどこも悪いところは見つかりません。ジストニアは、異常な動きや体のねじれが起きる難病です。手や顔などの一部だけの局所の場合から、全身に及ぶものまで幅広い症状が出ます。しかし、

「目の場合はドライアイから、目がパチパチとなってきます。声の場合は、しゃべったときに喉が詰まる感じ。首の場合は『やたら肩こりがひどいな』などです」
「世間が気付いていないけれども、実はジストニアだということもありえます。ですが、あまり認知されていないために、皆さん「眼瞼痙攣(がんけんけいれん)」「や「発声障害」と呼んでいます」
—発症しやすい人は。
「手や声に関しては、繰り返して使う人に多いです。例えば手を毎日使う漫画家や音楽家、声を使

医療 サイエンス

「川畑友生監督が6月4日、彩の国さいたま芸術劇場さいたま市中央区で上映される。平氏自身も出演しているが、どんな人に見てほしいか。」
「とにかく見てもいいと思うんです。医療関係者が見ても非常に勉強になるし、一般の方々はジストニアという病気があって治せることを知ったり、これもジストニアかもと思うかも知れません。映画からはいろんな人の生き様が見えてきます」
—聞き手・中野(みり)氏
× × ×
映画「ジストニア」は、入場無料、事前登録制。問い合わせは、三愛病院 地域医療連携課(804) 8・0666・1515へ。

「首や手など局所の場合、よく美容整形で顔指だけがジストニアで



自身もジストニアだと打ち明け、決して珍しい病気ではないと語る平孝臣氏(さいたま市桜区の三愛病院)

「治療法は。」「首や手など局所の場合、よく美容整形で顔指だけがジストニアで

不

思議な難病

ジストニアに挑む人たちの記録

ジストニア (Dystonia) とは？

身体の筋肉が不随意に収縮を繰り返す。自分の意思通りに動かなくなる神経難病です。症状は人によって異なり、まぶた・舌・首・手などの局所性、遠伝（手足や全身）の動作などにより、体幹や足にも症状が現れる全身性、ヒアズトやエルブナー（アックス）など特定の動作をするときに症状が現れる職業性などがあります。

原因は身体の動きをコントロールする脳の大脳基底核に障害が起り、そのため筋肉に意志を伝える中枢神経細胞に異常をきたすものと考えられています。ジストニア患者は、仕事・日常生活が困難になります。対症療法しかなく長期にわたり治療を継続しなくてはなりません。難病ですが、回復の特定疾患（難病）に指定されています。



脳深部刺激 (DBS) とは

主に、全身性ジストニアやパーキンソン病の患者の症状改善のため、脳内の特定目標点に刺激電極を埋め込む手術です。DBS装置は電極、連絡ワイヤー、パッチリーを含むワイヤ発生装置（脳のペースメーカー）からなり、電極は脳の刺激目標点に留置され、ワイヤ発生装置は前胸領域の下にあるいは腹部に埋め込まれます。連絡ワイヤーは頭部から耳の後方の皮下を通りワイヤ発生装置へつながります。パッチリーは2、3年前に交換しなければならず、定期的に手術が必要で

この映画は

知られざる難病ジストニアの患者会「NPO法人ジストニア友の会」の副理事長・佐藤浩子さんが平成24年9月脳深部刺激 (DBS) という局所麻酔下の意識がはっきりした状態で頭頂手術を受ける様子と、友の会の活動、患者仲間と練習したドキュメンタリーです。

ジストニアって何だろう？



脳からデタラメな指令が出て、身体が勝手にクネクネ動いてしまう。ジストニアとはそんな病気です。症状の出る場所によって別の病気に見えます。定義しづらい、扱いに困る、難病指定されていない難病。しかし、患者さんの話に耳を傾けてみてください。なんでこの病気が知られていないんだろうと思うことでしょう。この病気は、ひじょうに興味深いです。

ドキュメンタリー映画

ジストニア

出演：NPO 法人ジストニア友の会 佐藤浩子 東京女子医科大学 平孝臣

聖マリアンナ医科大学 堀内正浩 S.D.C.P. 発声障害患者会 田中美穂 智内威雄 (ほか)

監督・編集・出演：川畑友生 撮影：田中亮・坂田優子

チャリティーサイン：橋村実里

2013年 上映時間：100分

平成28年6月4日(土) 15時上映開始

(14時30分開場)

入場無料ですが事前登録制です
別紙券を用紙にて申込お願い致します。

会場：彩の国 さいたま芸術劇場 (JR埼京線と野本町駅徒歩7分)
問合せ先：三愛病院 地域医療連携課 辻・鈴木 TEL:048(866)1515(直通)



<http://movie-dystonia.net/jp/>