

日本におけるTSC患者とその家族 のネットワーク構築

ナオミ エプスタイン

TSC Salon Chubu

2012年から、私は結節性硬化症という病気であると診断された患者の家族のために、ミーティングを開催している。私が初めてその病名を聞いたのは、生後6ヶ月の息子が、結節性硬化症と診断を受けたときであった。

結節性硬化症は、一般的にTSと呼ばれており、脳、腎臓、肌やその他臓器に良性の腫瘍ができる病気だ。脳の腫瘍により、しばしば発作や発達遅滞が起きる。また、発作が起きる患者の約半数は、自閉症を持つ。腎臓の腫瘍は大型になり、数も多くなることがあるため、定期的に検査を受けねばならない。肌に腫瘍ができると腫瘍が肌を見た目を損なうことになってしまう。

世界中で約100万人がTSを煩っている。この病気は6,000人にひとりの割合で新生児に発見されている。

TSの場合、情報が手に入るか入らないかで、患者の様態に違いがみられる。例えば、制御できない発作と重篤な知的障害が症状として出る場合、制御可能な発作と軽度知的障害、または知的障害がないという症状になる場合など、得られた情報により、その症状は変わってくる。また、情報があることで腎臓を全て、もしくは部分的に失うことを防ぐことができるかもしれない。さらに情報の有無は自閉症の重症度にも影響を及ぼすことさえあるのだ。

私はアメリカで生まれ育ったTSCの子どもを持つ保護者であるが、1983年から日本に住んでいる。私は二カ国語が話せることで、日本国外の進歩した情報を得ることができ、日本の保護者が10～20年前に、もしくはより最近になっても得ることのできなかつた、TSCに対する見解を得ることができた。

アメリカでは、保護者がインターネットを利用し、大きなネットワークを構築しており、過去20年間の人々の知識や経験を閲覧できるようになっている。それ以前にも、アメリカでは大きな全国的な組織があり、会議や地域でのミーティングを開催し、診断されたばかりの患者とその家族を支援し、研究構想をも支えていたのだ。今では、ほとんどが英語でのやりとりになるものの、インターネット上のネットワークは国際的なものになっている。最も大きなネットワークはアメリカに本拠地を置くTS Allianceであり、8,000名を超える会員が所属している。

対照的に、日本では自分の経験を共有したいと考える患者や保護者によって、個人的な小さなオンライングループがつけられることが一般的である。情報を常に得ることは重要なことであると考えられてはいるが、優先事項とはされていないのである。

また、日本には1980年代後半に、保護者により設立されたTS団体がある。この団体は毎年東京でTSC患者とその家族の集会を主催しているた

め、東京近郊に住む人々にとっては、より参加しやすいものとなっていた。それにもかかわらず、どういふわけかこの団体は、大きなネットワークにも、オンラインやその他の形態にも発展しなかったのである。

2012年まで、TSについての知識に興味を持っている医師は数名しかいなかった。結果として、英語がよく理解でき、インターネットが利用できなければ、一般の患者やその家族は、新しい治療について限られた情報しか得られない、もしくは全く情報が得られないという状況にあった。

私自身、英語が母語であり、知識こそ力であると考えているようなタイプの人間であったため、日本国外の進歩した情報を得続けた。そして、得られる情報の違いで、患者の治療の選択も変わるという状況をみてきた。日本のTS患者を抱える家族にも私の知識を共有したかったが、当時はその術がなかった。2000年頃、数名のTSを持つ子どもの母親と私で、東京の団体の中部支部を設立した。当初、年に4回行われていたミーティングは、開催数がどんどん少なくなっていった。そのミーティングには10~15名ほどの人々が参加していた。最終的には、私たちの意欲は衰えていき、解散に至ったのだが、私たちの多くが連絡を取り合っており、このつながりが、2012年からの新たな集会の基盤となったのだった。

2012年は、日本に住むTS患者とその家族にとって大きなターニングポイントとなった年であった。エベロリムスという新薬の、腎臓と脳の腫瘍への使用が認められたのである。その一方で、2010年から肌の軟膏の臨床実験が始まっていた。そして数年後、このような新しい治療が、突然選択肢の一つとなったのだ。そして、この出来事が日本結節性硬化症学会設立のきっかけとなり、保護者や患者が情報を得ることの重要性を理解する要因にもなったのである。

日本結節性硬化症学会設立で主に活動を行っているのは、医師と研究者である。この学会を

設立した研究者の一人は、多くの癌患者団体と深い関わりがあった。この経験から、彼は新たに設立された学会に、患者とその家族を参加させようと思ったようだ。肌の軟膏の臨床実験に息子を連れて行った際、私は当時数名しかいなかったTS専門家の一人と知り合った。さらには、息子を同臨床実験に連れて来ていた、TSの子どもを持つ母親とも連絡を取り合い始めていた。彼女はアメリカで育ち、日本に住んでいる女性である。このようにして、私は学会が運営する家族会に加わるようになっていった。

学会に参加し、2012年に家族会の一員となった後、私は日進市で患者とその家族のためのミーティングを始めた。参加者が互いに交流し情報交換をしている間、辛く、ストレスのかかるような日々の生活から離れ、くつろいでもらいたいという思いがあったため、自分の家を開催場所として提供した。

ミーティングが始まった際、参加者は新しい治療に対して、非常に興味を持っていたが、治療についての情報は不足していた。この状況は後に、薬の生産者によりされ開設した家族向けのウェブサイトと、TSに興味を持つ医師の増加のおかげもあり、改善されていったのである。

学会が設立されてからすぐ、2012年の終わりに、JR東京総合病院に日本で最初となる結節性硬化症専門外来が開設され、週に一度、TS患者のために時間が設けられた。2013年には聖隷浜松病院にTSの研究を行う医師のチームが誕生した。これは結節性硬化症専門外来ではないが、日本版の結節性硬化症外来と言える。そして、この場所は私たちの2番目の拠点となったのだが、驚くことに、その場所は東京や大阪ではなく、私たちのすぐそばに位置している（浜松市は私の家から1時間20分ほどの距離にある）。日本中の医師のTSに対する興味が、この時期に劇的に高まったことがわかる。

私たちは、聖隷浜松病院と強い結びつきがあった。TSの研究医療チーム発足の発表が行われてすぐ、私は年に一度行われる東京での集会で、聖隷浜松病院の医師の一人と知り合った。数週間後、その医師から私に連絡があり、日進市でのミーティングに参加できないかと尋ねられた。彼が言うには、病院外での患者の生活について知り、患者達が直面する問題を理解したいとのことだった。私は、彼のような医師に、これまでで出会ったことがなかった。私は彼への返事で、ミーティングへの参加を歓迎することを伝えた。そして、その返事の中で、ミーティングで家族や患者からの質問に答えてもらえるかどうか、恐縮しながら依頼すると、彼は承諾してくれた。この出来事が、日進市での集会においてターニングポイントとなった。

2013年12月、私の家で集会兼医療相談会が行われた。豊明市の藤田医科大学病院の泌尿器科医である佐々木ひと美先生が、この会に参加し、患者とその家族と会うことを承諾してくれた。藤田医科大学は日本で3番目にTSCチームを結成した病院であり、偶然にも名古屋市郊外に所在する。

学会のウェブサイトと口コミのおかげもあり、日進市での集会の評判は広まった。そして、今回はより多くの人々が集会に出席した。そのため、私の家のダイニングルームには、動き回れるようなスペースは残っていなかった。驚くべきことであったが、私が長年夢に見てきたことが、このとき実現したのである。

私の家での集会が行われる際、参加した方々は、いつも準備と後片付けを手伝ってくれていた。しかし、特に堀理沙さんが積極的にネームカードを作成したり、スケジュールの細かいところまで、よく考えたりしてくれていた。2013年12月のミーティングの後、彼女は計画の段階から私の手助けをすることを申し出てくれ、それからは彼女と共に運営してきている。彼女のサポートのおかげで、ミーティングは新しい形態となり、私た

ちは、今では良き友、そして協力者となっているのである。

その次の集会は2017年7月に行われ、30もの家族が参加し、70名を超える人々が出席した。集会で、私はアンケートを配布し、計画委員会参加に興味がある人がいるかどうか尋ねた。すると十数名の人々が「はい」と答えてくれたのだ！集会後、団体の今後の方針について話し合った。その場で、私はインターネットについても話題にした。インターネットを通じ日本全国の人々が情報にアクセスできるようにし、彼らがサポートを受けられるようにしたいと話したのだ。私たちのミーティングには、診断がされたばかりの子どもの保護者も参加していた。彼らはこの団体を見つけた喜びで涙を浮かべていた。しかし、この団体の活動範囲は地域的なものにとどまっており、私はそれを悩ましく思っていたのだ。二週間後、理沙さんから、ウェブサイトを作成したとの連絡があった。後から思えば、彼女はパソコンインストラクターでもあり、ウェブサイト作成とメンテナンスの仕方を知っていたのである。

1ヶ月後、私たちはウェブサイトを開設した。日進市でのミーティングの、居心地よいサロンのような雰囲気から、そのウェブサイトは、TSC Salon Chubu と理沙さんにより名付けられた。私たちはウェブサイトの内容を自由に決めたかったので、学会の家族会からは独立したものにした。

翌月、理沙さんはウェブサイトを管理し、定期的に情報をアップロードするなど、ウェブサイトがGoogle検索で上位に上がってくるように、できること全てをしてくれた。これは、特に診断を受けたばかりの人々が、ウェブサイトをすぐに見つけることができ、情報を即座に手に入れることを可能にするためであった。ウェブサイトが立ち上げられてから1年半が経ち、約6,000名もの人々がウェブサイトを閲覧していた。最近では、日本語で「結節性硬化症」と検索するとGoogle検索で63番目に私たちのウェブサイトが上がってくる

ようになり、「結節性硬化症」と「家族」という単語で検索するとその順位は7番目となる。そして「結節性硬化症」と「集会」と入れるとその順位は1位となったのだ。Googleにおいて、私たちのウェブサイトは、短い時間で順調に順位を上げていった。

日本のネットワークの発展の仕方は、アメリカのものとは大きく異なっていた。アメリカでは、患者とその家族により運営される国家機構が、医師や研究者、その他の専門家たちを含むものに成長していくような道を辿る。しかし、日本では新しく設立されたTS団体と、創立メンバーが持つ、家族を巻き込むというビジョンが、ネットワークの形態において重要なものとなったのである。さらに、近年発足した病院のTSチームの医師によるサポートが、私たちのミーティングの信頼性を保証し、ネットワーク形成に勢いを与えた。これとは対照的に、保護者主導でネットワークを構築していく場合、その成長には限界がある。

将来のネットワークの形態を予測するのは難しいと感じる。年次集会に関しては、これからも人々が中部地域に集まり、そこで参加者は、治療やその他問題について、TS専門家や他の家族たちからセカンドオピニオンを得ることができるだろう。その一方でウェブサイトは、日本の至る所に住む、TSと診断されたばかりの人々とその家族のためのライフラインとして、続けていければと思っている。

私たちはこれまで長い道のりを歩んできたけれど、これから先もまだその道に行くこととなるだろう。将来、私がやりたいのは、家族が知識や経験を共有することができるオンラインフォーラムを開設することである。内気な気質により、日本の人々は公の場に問題を持ち出すことを避け、匿名で投稿することができる小さなプライベートのグループを好む傾向が、未だに残っていると感じる。難しいかも知れないが、何か解決策が見つかることを願っている。