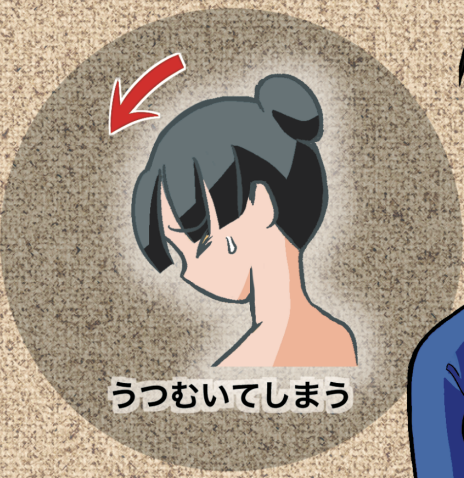


その首の傾き・動きは…

かたむ

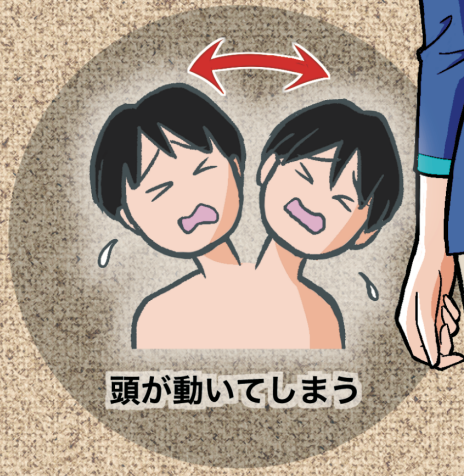
うご



うつむいてしまう



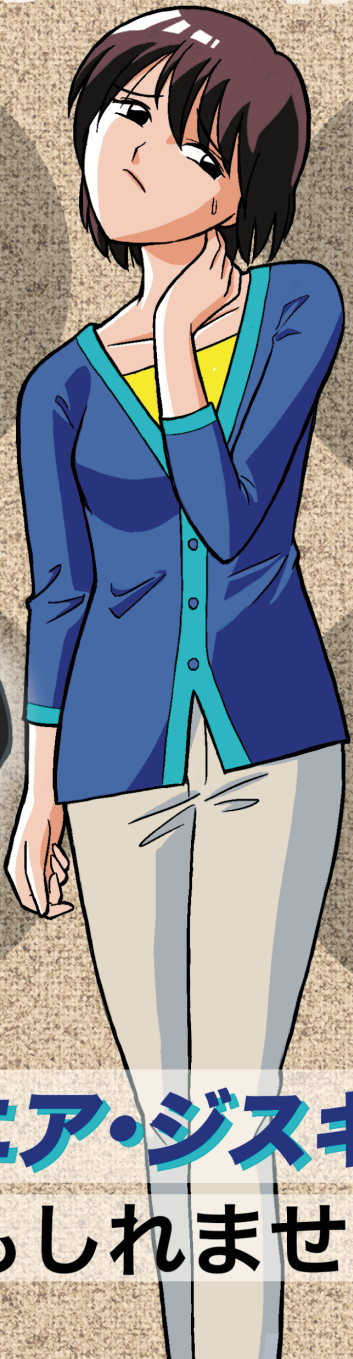
上を向いてしまう



頭が動いてしまう



横を向いてしまう



ジストニア・ジスキネジア

かもしれません!!

○ジストニア・ジスキネジアとは

身体の一部または広範囲の筋肉が、中枢神経系(脳)の異常によって自分の意思に反した持続的な「収縮」や「運動」を起こす病気を、ジストニア・ジスキネジアといいます。

発症の詳しい原因は解明されておらず、向精神薬の服用や脳性麻痺などの脳疾患、職業的な反復動作などが引き金になる一方で、自然に発症する場合があります。

この中でも特に首に症状が生じるものを頸部ジストニア(痙性斜頸)・頸部のジスキネジアといい、次のような症状を起こします。

- 頭部が前や後ろに傾く(前屈、後屈)
- 頭部が右や左に傾く(側屈)
- 頭部が右や左に回ってしまう(回旋)
- 頭部が前後や左右に動いたり、ぐるっと回転したりする など

(参 考)

頸部以外のジストニア・ジスキネジアとして、次のような症状があります。

- 瞼が勝手に閉じようとする。まぶしさを感じる(眼瞼痙攣)
- 手指が勝手に動き、文字を書いたり箸を持ったりできない(書痙)
- 声がつまったり途切れたりする。ささやき声になる(痙攣性発声障害)
- 口がもぐもぐする。舌がくねくね動く。舌が突き出る
- 口が開いたまま、閉じたままになる。下あごが左右にずれる、前に突き出る
- 身体が歪む、捻じれる。腕や足が勝手に動く など

○患者さんの現状

ジストニア・ジスキネジアに対する治療としては、服薬、ボツリヌス治療、外科治療、鍼治療などが行われていますが、今のところ、これらの治療はいずれも対症療法であり、症状が軽快する場合がありますが、効果を現さないこともあります。

また症状の程度によっては、失業する方や日常生活に支障をきたす方もおられますが、重篤な症状であっても、国が定めた基準に該当しないと、身体障害者手帳の交付などが受けられません。このように、ジストニア・ジスキネジアの患者さんは、治療面・生活面などで厳しい状況におかれがちです。

○ジストニア・ジスキネジアの患者会

このようななか、ジストニア・ジスキネジア患者自らが中心となって、同病者の環境を改善することを目指し、2017年秋に下記患者会を立ち上げました。ジストニア・ジスキネジアでお困りの方、同病者と情報交換などを行ないたい方は、当会までお気軽にご連絡ください。

ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会(ジス環境改善会)

メールアドレス: dys_kaizen@yahoo.co.jp

ホームページ: <https://www.dys-kaizen.org/>

フェイスブックページ: <https://www.facebook.com/dyskaizen2017/>

