

## 日本下垂体機能障害患者団体連合会(中枢性尿崩症の会・大木里美)

私たちが難病指定を求めている、ホルモンのバランスが崩れる病気「下垂体機能障害」は、何が大変なのかをお伝えすることが難しい病気です。

そこで、今日は「下垂体機能障害」の概要ではなく、患者歴14年の、私自身の話をさせていただきます。実際の患者がどういうものか、ご理解いただけたら幸いです。

私は14年前、現在中学2年生になる息子を妊娠出産したことが原因で、「下垂体機能障害」の中の「中枢性尿崩症」および「下垂体前葉機能低下症」という病気を発症いたしました。また、下垂体の上の器官である「視床下部」にも異常をきたし、体温調節が上手くできない身体になりました。

ところが「下垂体機能障害」は多彩な症状を伴うため、3年半もの長期に渡り誤診されドクターショッピングを繰り返しましたが、ようやく診断された後も、薬のコントロールが難しく、苦しみ続けました。

医療費の補助はないものの、難治性疾患克服研究事業の研究対象には指定されている「中枢性尿崩症」の方は、一日に15リットルもの大量のおしっこが出てしまうため、激しく喉が渇き、たくさんのお水を必要とします。薬を使えば症状は治まりますが、鼻から入れる点鼻薬のため、「アレルギー性鼻炎」の持病がある私は、現在でも薬のコントロールが難しく大変です。

また同じくらい、もしくはそれ以上大変なのが、もう一つの病気「下垂体前葉機能低下症」です。ところが「中枢性尿崩症」と同じように薬のコントロールが難しく、大変な病気であるにもかかわらず、現在は研究対象になっておりません。10年前、患者の苦しみとは関係なく、「下垂体前葉機能低下症」は、研究対象から外されてしまいました。

私の「下垂体前葉機能低下症」としての一日は、朝の強いだるさからスタートします。毎朝、薬を飲むまでは、全力で走ってきたような疲労感です。

手足に力が入らないので、包丁やまな板を持つことすら重く、洗い物中にお皿を割ってしまうことも度々で、ゴミ収集の朝は、ゴミが重たくて持って行くのが苦痛、家族に持って行ってもらう始末です。

また、この病気は記憶力や計算力にも大きな影響を及ぼします。私は22歳まで健康だったこともあり、将来は子どもの頃から続けてきた珠算を生かして、珠算の先生になろうと思っていました。ところがこの病気になってから、抜群だった記憶力が、悲しいくらい低下してしまいました。

多くの場合、頭に薄い霧がかかっておりますし、今日は一人で来ておりますが、例えば行政等に交渉に行くなどの重要な活動の際は、記憶が抜けてしまったり、調子が悪いとメモをとるのが困難になるため、友人に付き添ってもらい記録を取ってもらうなど、記憶力の足りない部分を補ってもらいながら活動を続けております。また、体調が悪い時は、簡単な計算ですら暗算で出来なくなり、計算機を使用するようになりました。ちなみに私は、珠算検定4段の資格を持っています。それなのに、珠算の先生どころか普通の人以下の記憶力、計算力しか、現在はなくなってしまったのです。病気は私から、将来の夢も奪ってしまいました。

また、寒いときは脱力症状に悩みます。外出中、冷たい風に当たり続けてしまうと身体の力が抜けてしまい、時には手をついてしまいます。原因のわからないふらつきもあり、手をついてしまうことを繰り返したことから、左手は慢性的に炎症を持ち、テニスをしないのに「テニス肘」と診断され、痛みが取れません。

そして「下垂体前葉機能低下症」は、実は命にも関わってくる病気で、風邪や精神的ストレスなどがかかると、体が猛烈にだるくなってきます。こういう場合は、すぐ、薬を追加補充しなくてはいけないのですが、そのタイミングを判断することが難しく、いつも危険との隣り合わせです。

以上、外見ではわかりませんが、こんなに多彩な症状に苦しみ、辛い思いをしているにもかかわらず、私に対する世間の風は、驚くほど冷たかったです。「下垂体前葉機能低下症」は冷たい風に当たると脱力症状を起こすこともありますが、世間の冷たい風は体だけでなく、私を精神的な脱力症状にも追い込みました。

健康な時は気が付きませんでした。私達は小さい頃から、みんなと同じだと安心するような教育を受けており、無意識に、世の中の普通という基準線に照らし合わせてモノを判断、基準から外れたモノは、時には偏見、排除しようとするようです。その結果、発病から現在まで冷たい風、さまざまな無理解、偏見にあいました。「中枢性尿崩症」に関する事はもとより、「下垂体前葉機能低下症」からくる疲れやすさ、気力のなさ、記憶力低下に対し「怠けてる」「やる気がない。」などの批評、または十分頑張っているのに「頑張りなさい。」「あなたなら出来るはずよ。」などの叱咤激励。脳に病気がある私を、怖いモノとでも思ったか「あなたといると重い。」と目を伏せ、離れていった友人。幼い息子に対し「お母さんは、あなたを産んだから、変な病気になってしまったのよ。」と平気で言った近所の人。また、病気で役員は無理だと伝えても「病気、介護、仕事、どんな理由があろうと、役員をやらないのは不公平、ずるいです。」と言った地域の子供会の人達。

外見は、健康そのものに見え、全身症状に苦しみ、日常生活をも支障をきたしている病人だという事がわからないため、特に、息子や育児に関する事は、いまだに辛くて自分の口から言えないような酷いことも言われましたが、そもそも息子の妊娠出産が、病気の発症原因なので、初めての辛い闘病と、初めての慣れない育児が同時進行で始まり、どんなに頑張っても健康なお母さん達のように出来ないうし、それなのに「全然、子供の面倒をみないお母さん」などと言われるし、とても辛かったです。私は、そんなにひどい母親だったのでしょうか？

そして私は、体調も日常生活も人間関係も、何もかもうまくいかなかった人生に心身ともに疲れ果て、自暴自棄になりました。自傷行為をおこすところまで追い込まれました。おそらく一生消えないであろう手の傷を見ると、今でも切なく、悲しくなります。

もちろん、私を助けて下さった方達も沢山いたし、心ない事を言った人は、ごく一部の人達ですが、それでも深く傷ついた私は、無理解と偏見の目で見られるのが怖くて、患者会の仕事をし、世の中に病気のことをガンガン啓発している今でさえ、体調が悪くてどうにもならない時ほど、「大丈夫です。」と、普通を装う事に必死になってしまいます。いつになったら私は、普通を装う事をやめ、身体が辛い時、「助けて！」って、自分から言えるようになるのでしょうか？

しかし、こんなに辛い病気にもかかわらず、心の傷までおってしまったにもかかわらず、世間にも国にも、理解してもらえないことが、とても悲しいです。

また、完治が難しい疾患、「下垂体機能障害」の患者は、高価な薬を一生使うことにより命が保たれていますが、常に経済的な不安や負担も抱えています。「ホルモンの病気は全身にくる」という理由から、民間の生命・医療保険には入れません。身体障害者手帳ももらえません。「下垂体機能障害」の患者は、いずれの医療費補助や福祉サービスの対象にもならない社会的弱者であり、高額な医療費負担のために、治療を続けられない仲間すらもいます。

せめて医療費だけでも心配せず治療を続けたいです。一日も早くこの辛い状況が改善されることを願っています。

もちろん私たちの病気だけではなく、さまざまな難病患者さんが救われるよう、これからも皆さまと共に一生懸命頑張っていければと思っております。よろしく願いいたします。