

ジストニア (Dystonia) とは？

身体の筋肉が不随意に収縮を続け、自分の意志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・声帯・首・手などの局所性、遺伝子異常や薬の副作用などにより体幹や足にも症状が現れる全身性、ピアニストやゴルファー（イップス）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」に障害が起こり、そのため筋肉に意志を伝える中枢神経機能に異常をきたすものと考えられていますが、よくわかっていません。ジストニア患者は、仕事・日常生活が困難になりますが、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、国の特定疾患（難病）に指定されていません。

不思議な難病

ジストニアに挑む人たちの記録



この映画は

脳深部刺激 (DBS) とは

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・佐藤治子さんが平成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開頭手術を受ける様子と、友の会の活動、患者仲間と密着したドキュメンタリーです。ナレーションやテロップがなく、患者の現状を淡々と伝えています。

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治療です。DBS装置は電極、連結ワイヤー、バッテリーを含むパルス発生装置（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、パルス発生装置は前胸部鎖骨下あるいは腹部に埋め込まれます。連結ワイヤーは頭部から耳の後方の皮下を通りパルス発生装置へつながります。バッテリーは2、3年毎に交換しなければならず、定期的な手術が必要です。

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

9/5（土）上映14:00～（13:30開場）

せんだいメディアテーク 7階

（仙台市青葉区春日町2-1）

料金：1000円

- ◆映画字幕入り
- ◆車椅子鑑賞スペースあり

主催：社）SDCP発声障害患者会

【連絡先】sdcp2010@gmail.com



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まるで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 佐藤治子 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

チラシデザイン：橋村実里

2013年 上映時間：100分