

東アフリカにおけるてんかん性脳症 「うなづき症候群 (Nodding syndrome)」 に対する学際的ネットワークの設立

■佐藤靖明

うなづき症候群

(Nodding syndrome)

1980年代から20年以上にわたって内戦が続いた東アフリカのウガンダ北部と南スーダンにおいて、Nodding syndromeという原因不明の病気が広がっている。この症候群は、ほぼ5～15歳の子どもだけが特異的に罹患し、頭部を縦にふる不随意運動発作からけいれん発作を含むてんかん様症状に移行して、心身の発育障害・衰弱が起こる。症状が進行して死に至るケースも多い。米国疾病研究所(CDC)などの研究チームによると^[1]、両国での発症者数は3,000～8,000人と推定され、正確な患者数を把握することは難しい。これまでに、世界保健機構(WHO)やCDCなどの機関が病因を探るべく調査をおこなってきた。しかし、いまだその解明には至っておらず、治療法やケアの方法は確立されていない。

この地域は内戦後の復興期にあり、インフラや保健医療サービスが不足している問題も抱えている。患者とその家族はサポートを受けることができないまま、この疾患への対処に疲弊し、感染をおそれるコミュニティの人びとから差別を受けて孤立している事例も報告されている。

このような状況の中、筆者をふくむ日本人研究者有志が集まり「うなづき症候群(Nodding syndrome)対策ネットワーク」(以下、ネットワーク)を

結成し、立ち上げ会の開催、現地視察、活動サイトの選定、住民グループ設立のサポート、国際研究集会の開催などをおこなってきた。本稿ではこの経緯を報告するとともに、今後の展開について述べる。

学際的なネットワークづくり

筆者がこの病気の問題と向き合うきっかけとなったのは、2012年3月、ウガンダ北部の町グル(Gulu)に住む研究者カト・ストーンウォール(Kato Stonewall)氏(グル大学非常勤講師)から受け取った一通の電子メールであった。そこには「2013年の国際コモンズ学会で発表するため日本に行きたいと考えている」という内容とともに、「ウガンダ北部でうなづき病(症候群)にさいなまれている子供たちを助けるために、何ができるか考えないか」というメッセージが記されていた。さらに、3ページにわたる援助団体の設立案の文書ファイルが添付されていた。カト氏は国立公園など自然環境を守る住民組織にかんする環境社会学的な研究を主におこなっていたので、このような問題について相談を受けることは少し意外に感じた。だが文面から、彼の行動は自分の暮らす地域で直面している問題に対する切迫感と使命感によるものだと理解できた。

筆者はウガンダに長期滞在した経験をもつもの

の、生業にかんする調査が主であり、医学的な事柄については全くの素人であった。しかし、旧来の友人からの真摯な要請ということもあり、少しでも助けになれることはないかと考え、近い方々に相談して仲間を募ることにした。まず関心を示してくれたのが、京都大学アフリカ地域研究資料センターの太田至教授と大学院生の川口博子氏、そして総合地球環境学研究所(地球研)(当時、現在は長崎大学)の門司和彦教授である。川口氏はウガンダ北部で文化人類学的な長期フィールドワークをおこなっており、患者が住む農村に住み込み、家族史などの聞き取り調査をすすめていた。そして、何ができるのかを模索しているところであった^[2]。太田氏はアフリカの紛争にかんする研究プロジェクトを進めており、2012年の夏に川口氏とウガンダ北部を調査した際にカト氏と面会した。このことが一つの契機となり、「うなづき症候群」の問題へ本格的に関与することになった。門司氏は地球研「熱帯アジアの環境変化と感染症」プロジェクト(通称「エコヘルス・プロジェクト」)のリーダーをしており、医療関係者を中心に幅広く研究者を紹介するとともに、強力にこの活動を推進することとなった。

すでにWHOやCDCを中心とする国際的なチームが調査をおこなってきた中で、後発組である自分たちに何ができるのか。4人で数度のミーティングを開き研究や支援の現状を話し合う中で、原因解明⇒治療⇒解決、とスムーズに事は進まず、患者の子供を社会復帰させる点まで考えると、相当長期にわたる支援が必要であることが予想された。また、政府やNGOによる医療支援体制の弱さ、研究とケアの断絶、この「奇病」をめぐる活動が功績狙いや政治の道具となる危険性といった問題も浮き彫りとなった。そこで、原因追究だけに集中するのではなく、数十年という長期的なスパンで住民とかかわる中で、患者、患者家族を救済するための着実な方法を探っていくこと、医療関係者だけでなく様々な分野の人たちも協力しながら、一種の「地域研究」として物事を進めていくこと、住民自身による取り組みをサポートしていくことを方針に掲げることにした。

学際的な調査研究と患者へのケアの両方をおこ

なう団体を設立するにあたり、単発型のプロジェクトでは試みがすぐに途切れてしまうおそれがあるため、息長く活動できるように「ネットワーク」というゆるやかな形態をとることを考えた。設立趣意書を練り、ウガンダにかかわる研究、または保健医療研究をおこなう専門家を中心に声掛けをすることで、幸いにも42名の方に発起者になっていただくことができた。なお、Nodding syndromeの日本語訳が未確定であったため、「うなづき症候群」で統一することにした。

ネットワークの設立準備をする中で、筆者自身は、フィールドワーカーとしてまず直接患者と会ってこの目で見なければ、と強く感じていた。そこで2013年2月中旬、グルにいるカト氏と合流して、現地調査中であった川口氏のフィールドであるパデー県(Pader District)を訪ねることにした。彼女のコーディネートの下、小学校やコミュニティを視察し、児童患者に対する学校の対応、患者の個別事例、患者をかかえる世帯の様子を知ることができた。

そして3月2日、京都市の総合地球環境学研究所で立ち上げ会を開催した。ネットワーク設立の趣旨についての説明のあと、筆者と川口氏が現地報告をし、門司氏が駒澤大佐氏(長崎大学)によるレビューにもとづきながら、うなづき症候群の原因や症例、他地域で発生している類似した疾患等にかんする先行研究を紹介した。そして、医学、国際保健、地質学、人類学、国際政治学、地域研究など多様な見地から、病気の原因と患者へのケアをめぐる意見交換をおこなった。

ネットワークの組織は、筆者が代表を、カト氏、小児神経科医師の齋藤貴志氏(国立精神・神経医療研究センター病院)、北東ウガンダを対象に人類学的研究をしている波佐間逸博助教(長崎大学)の3名が副代表を務めることになった。また、門司氏、太田氏と、グルで元子ども兵の社会復帰活動をおこなってきた小川真吾氏(NGO法人テラ・ルネッサンス理事長)の3名に顧問をお願いした。事務局は京都大学アフリカ地域研究資料センターに置かせていただき、川口博子氏が事務局での作業を担当することになった。

活動地域の選定

ネットワークの当初からの課題は、漠然としたアイデアをいかに具体化させ、実際の調査やケアにつなげていくか、ということである。「成果の見通しがつきにくい」ため、計画を立てることが難しく資金も調達しにくい壁を何とかして乗り越えなくてはならない。

そこで、現地の最新情報の収集と、調査やケアをおこなう活動サイトの選定から始めることにした。まず、門司氏の研究仲間であるベルリン医科大学(Charité-University Medicine Berlin, Germany)のヘルマン・フェルドマイヤー(Hermann Feldmeier)教授(熱帯医学)が4月にウガンダ滞在をする予定であることを知り、カト氏とともに被害地域を視察して頂くことにした。また、カト氏にはうなづき症候群に対する他団体の活動状況の情報を集めてもらい、彼が学会参加のため6月に来日することに合わせて、ミーティングを開くことにした。

それらを踏まえて、活動サイトはグル県東部パイチョ準郡(Paicho Sub-County)カルーアリ行政教区(Kal-Ali Parish)とした(図1)。ウガンダ北部での患者はアチュワ(Achwa)川周辺でよくみられ、とくにパイチョ準郡から見て川の対岸側にあたるパデー県などでより多くの症例が報告されている。しかしここでは、小規模な試みからはじめること、グルへの交通アクセスが比較的良いこと、簡易診療所(ヘルスセンター)と距離が離れていて「うなづき症候群」患者への援助が手薄なことなどを考慮し、まずこの地域に注目することにした。

次に、現地で互助グループづくりをうながすことを試みた。住民同士が助けあうしくみができれば、外部資金の多少にかかわらずケアが持続的になりえるうえ、調査や支援もより円滑に進めることができると考えられる。また、ネットワークの最終的な目的は、コミュニティに根差した疾病対策のモデルを提示することであり、かれら自

身によるケアの営みをできるだけ生かす方向で物事を進めたいと考えていた。

ウガンダでは、このようなグループを政府に申請する際に、NGO(Non-Governmental Organization)とCBO(Community-Based Organization)という二種類の登録方式がある。NGOの場合、県(district)をまたいだ全国的な活動が可能となる半面、事務所や専従のスタッフなど、施設と安定した運営資金が必要となる。CBOの場合は小規模な活動が想定され、範囲は一つの県に限定されるが、登録の手続きが簡便である。ここでは、後者の形から始めることにした。カト氏が何度も現地に足を運び、住民に地道に参加を促すことで、7月末に24人からなるCBOを登録することができた。かれらはさっそく、患者家族の家計を助けるために畑の共同耕作をはじめていった。

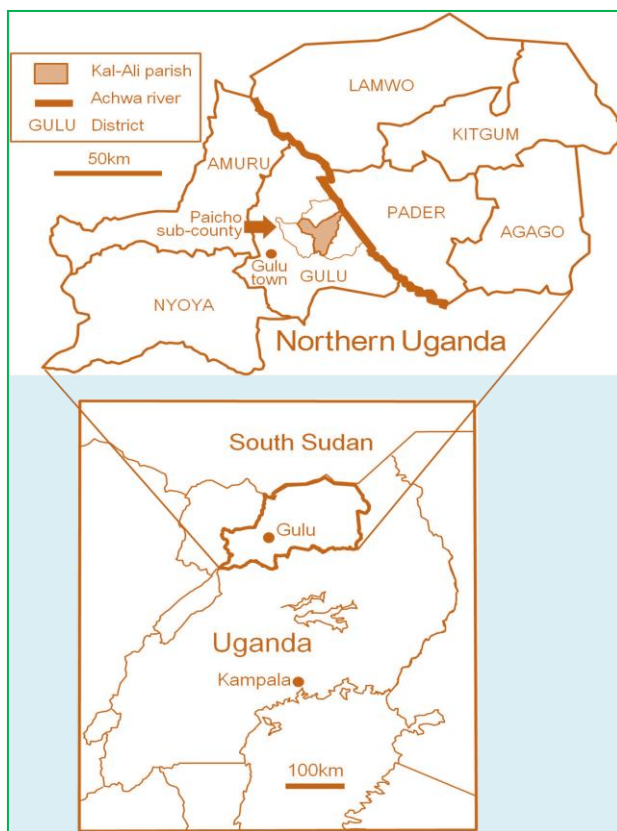


図1 ウガンダ北部

ネットワークは、このCBOを通じて患者にアプローチしていくことになった。8月、ネットワーク発足時からのメンバーである武井弥生准教授(上智大学)と筆者、カト氏の3人でパイチョ準郡を訪れ、CBOのメンバーと顔合わせのミーティングをした(図2)。患者家族からは、まず「病気の原因を知りたい」という切実な声とともに、悩みが伝えられた。患者の日々の生活のつらさとともに、



図2 CBOのメンバーと武井氏、カト氏(右端)、佐藤(左端)のミーティング

介護する親の行動が制限されてしまい、作物をたくさん栽培・販売して学費をねん出することが難しくなり、患者の兄弟も学校に通わせられなくなる問題があることが説明された。またCBOからのニーズとして、牛耕用のウシと犁が挙げられた。これらがあれば大きな面積を耕作することが容易になり、収穫物を販売して得たお金をCBOの運営資金やメンバーの家族の学費に回すことができるという。そこで、ネットワークよりウシ2頭と犁1台の費用を寄付することにした。そして、調査とケアを進めるために協力しあっていくことを確認した。

訪問のとき最も印象的だったかれらの言葉は、「たとえ援助のお金を集められなくても、自分たちのところに戻ってきてほしい」という要望であった。過去に別の調査チームが訪れてサンプルを採取してもらったものの結果がまったく知らされず、医療支援も乏しい中、強い孤独感を持っていたのだろう。

研究集会の開催

10月3日、ネットワークの企画で、長崎大学熱帯医学研究所にて「東アフリカの『うなづき症候群』に関する学際的研究集会」が開かれた。これは、長崎大学熱帯医学研究所・熱帯医学研究拠点研究集会、ならびに第54回日本熱帯医学会大会サテライトセミナーという形での開催であった。40名以上の参加者があり、うなづき症候群に関する国内初の公開会議として、病気の存在や問題の焦点を参加者に知らせるとともに、これからの方策を考える上で貴重な催しとなった。集会は、以下のプログラムでおこなわれた。

1. Hermann Feldmeier, “Current Knowledge on Nodding Syndrome and Future Research Needed” (うなづき症候群をめぐる現在の知見と今後必要な研究)
2. Yasuaki Sato(佐藤靖明) and Kato Stone-

wall, “Bridging Japanese Researchers and the Field Affected by Nodding Syndrome: An Approach from Area Studies” (日本人研究者とうなづき症候群のフィールドをつなぐ: 地域研究からのアプローチ)

3. Hiroko Kawaguchi (川口博子), “Living with the Nodding Syndrome: Experiences of Civil War and Social Relationship” (うなづき症候群と生きる: 内戦の経験と社会関係)

4. Kato Stonewall, “Establishment of a Community Based Organization (CBO) to Help Address the Effects of Nodding Syndrome: Its Prospects” (うなづき症候群の被害を軽減するCBOの設立: その展望について)

コメント: Takashi Saito (齋藤貴志), Makoto Nishi (西真如: 京都大学), Shingo Ogawa (小川真吾)

司会: Yayoi Takei (武井弥生) and Kazuhiko Moji (門司和彦)

4つの研究報告のあと、3名のコメンテーターより解説があり、その後、全体討論がなされた。これらをとおして、医学的観点(症状を分類することの困難さ、投薬の副作用の可能性、他の病気へのアプローチとの優先順位、疫学調査の必要性)、社会的観点(コミュニティにもとづくケアの有効性、スティグマを克服することの難しさ)、支援の観点(社会の中で脆弱な人たちに焦点を当てる意義、統合的なアプローチの重要性)など多くの指摘がなされ、活発な議論が交わされた。

ネットワークの可能性

ネットワークの特徴として、医学とともに文化人類学などを専門とする人文・社会系の研究者が、計画の段階から同等の立場で関与しあい、さまざまな情報を共有してきた点が挙げられる。たとえば本号では、駒澤大佐氏と齋藤貴志氏が医学的な研究動向を説明し、川口博子氏が自身の社会調査結果の一部を示し、カト・ストンウォール氏がウ

ガンダでのCBO設立の経緯を紹介している。このように多角的な知見が得やすい組織となっていた点は新しいと言えるかもしれない。今後、病気のきっかけとして疑われる内戦時の経験に関する追究、活動サイトでの医学的な検査、ケア方法の検討、CBOの活動への支援を計画しており、ネットワークの学際性を生かす場はますます増えていくと考えられる。

ネットワークのメンバーがうなづき症候群について考えるとき、本号の川口氏も言及しているように、しばしば水俣病のことが想起される。うなづき症候群は、水俣病と同じく「治らない病気」、「政治に翻弄される病気」としての過程をたどりつつある。これ以上同じような悲劇を繰り返させてはならない、という気持ちは専門に関わらず共通しているであろうし、ネットワーク活動の大きな動機にもなっている。この紙面をお借りして、多くの協力者の方々に感謝申し上げるとともに、歩みを止めずに患者の生きる力を後押しし、研究とケアの良いモデルケースを提供していきたい。

また、このJANESフォーラムの4稿は、いずれも長崎大学熱帯医学研究所・平成25年度熱帯医学研究拠点研究集会(25-集会-1)の成果である。記して感謝したい。

参考文献

1. Dowell, S.F., et al., *Nodding syndrome*. *Emerging Infectious Diseases*, 2013. 19(9): p. 1374-1384.
2. 川口博子, 「首ふり病」と暮らす人びと—ウガンダ北部における「奇病」の蔓延—。 *アジア・アフリカ地域研究*, 2012. 12(1): p. 118-122.

(さとう・やすあき/大阪産業大学)