

SBMA と 老い衰えゆくこと・ALS・ハンチントン病の比較

法政大学大学院 木矢幸孝

1 目的

本報告は、球脊髄性筋萎縮症（以下、SBMA）を主軸に、老い衰えゆくこと・筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）・ハンチントン病を相互に比較し検討する。SBMAは老い・ALS・ハンチントン病とゆるやかに共通点を持ちながら同時にゆるやかに差異があり、SBMAと三者の比較をとおして困難性における共通点と差異の明確化を試み、老いや他の疾患とのSBMAの関係・見取図を社会的に描くことを本報告は目的とする。SBMAは患者数が少なく治療法が確立されておらず日常生活において長期にわたる支障があるという意味で希少性・難治性・慢性疾患にカテゴライズされ、病因自体は特定されているため狭義の意味で遺伝性疾患にもカテゴライズされる。近年の個人の遺伝情報に基づくゲノム医療の推進は個人にとって最適な医療になりうるが、遺伝情報による差別にもつながる可能性があり、そして何よりも遺伝情報による差別の意識調査それ自体が日本では始まったばかりであり（2017年6月、厚生労働省研究班が遺伝情報によって差別経験の割合に関する日本初の意識調査を発表）、個々の疾患の実態は把握できていないのが実情である。

2 方法

SBMAを老い衰えゆくこと・ALS・ハンチントン病と比較するにあたり、本報告では以下の範囲に限定して分析する。老いとALSに関してはその身体の困難性にポイントを絞る。すなわち身体的にできたことができなる変容過程に焦点を当て考察する。老いとALSの経験は先行研究を参照し、SBMAの経験はこれまでの聞き取り調査をもとに比較する。ハンチントン病は遺伝的側面に絞り検討する。ハンチントン病は常染色体優性遺伝の神経難病であるが、SBMAはX連鎖性劣性遺伝（性染色体劣性遺伝）の神経難病であり、同じ神経系の遺伝病でも子孫による遺伝に差異がある。簡略化すれば、ハンチントン病は男女ともに2分の1の確率で遺伝し発症しうるが、SBMAは遺伝したとしても男性のみに発症する疾患で、変異AR遺伝子をもつX染色体を受け継いだ女性の場合は保因者になるが発症はしない疾患である。

3 結果

老い衰えゆくことやALSの比較においては自己意識と他者のまなざしに差異が確認された。SBMA患者は身体的変化をはじめは疲労や老いと感じるが、数年後に各々のタイミングでそれとは明確に違うことを認識し、自己の身体と本格的に向かい合う。しかしこの段階では他者は疲労や老いとの違いを認知できない。確定診断後は、疾患者の意識の中では病人／障害者としての自覚はあるが、他者は説明を受けない限り、その差異を識別できない。疾患者から説明を受けたとしても希少性ゆえにSBMAはALSみたいなものと想像されてしまい誤解を招く。誰もが経験を有している老いと知識として理解しているALSのなかで、SBMA患者は両者の視座から自己意識と他者のまなざしの中で時間的なズレをたえず経験する。さらにハンチントン病との比較において、伝承の困難性に共通点は観られるものの、SBMAにおいては子どもが女性の場合にとくに伝承の問題が顕在化する。

4 結論

SBMAと老い衰えゆくこと・ALS・ハンチントン病の共通点や差異という困難性の比較をとおして、老いとの関係や疾患におけるSBMAの位置付けを一定程度は示すことができ、医学的説明に終始していたSBMAの議論にラフスケッチではあるが社会的な輪郭を描くことができたように思われる。