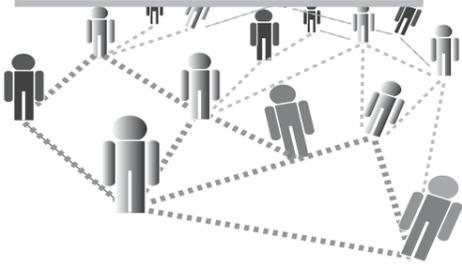


シリーズ連載

第131回  
起立性調節障害



患者会・リレーインタビュー

「過ごしやすい社会・未来の実現に向け活動を展開」

NPO法人子ども輪—起立性調節障害を当事者から広める会 代表  
起立性調節障害の子どもたちの会 代表  
中山知佳穂さん

起立性調節障害(OD)は、10代の子どもの多くみられる疾患で、自律神経の調節に不調をきたすことで、起床時に頭痛やめまい、倦怠感などの症状が発現する。日中に症状が強くなることから学校生活に重大な影響を及ぼしており、周囲の理解やサポートは欠かせない。その一方、この病気に対する市民の理解はまだまだ進んでおらず、当事者は苦しい状況に置かれている。学生であり、起立性調節障害の当事者である中山知佳穂さんは、「NPO法人子ども輪—起立性調節障害を当事者から広める会」と「起立性調節障害の子どもたちの会」の代表を務めている。中山さんに両会の活動などについて話を伺った。

—起立性調節障害とはどのような病気でしょうか。

人によって症状が異なりますが、主に立ちくらみ、頭痛、腹痛、吐き気、起床時の不調、夜眠れないといった症状が起こる病気です。重症だと、脳血流の関係で集中力や記憶力などが下がってしまうこともあります。軽症を含めると中学生の約10%になると言われており、多くの方は18歳頃までに良くなると思われています。この病気には主要な4つのサブタイプ▽起立直後性低血圧▽体位性頻脈症候群▽神経調節性失神▽遷延性起立性低血圧—があるのですが、専門医による診断が長引きやすいと言われているようです。まだ治療法が乏しく、治療法は昇圧剤や鎮痛剤などの対症療法が中心となっており、私のようにあまり薬が効かないケースも少なくありません。学生に多い病気なので、体調不良から学校に行けなくなったり、遅刻で登校したりする



中山知佳穂さん

ようになります。

—ODは、診断がつくまでに時間がかかる場合があると聞きました。

私の場合ですが、小学6年の5月頃、登校する際に腹痛が起こるようになり、その後、午前中に腹痛や頭痛などの症状が出る日が続くようになり、段々と朝の体調不良が増えて目が覚めても起き上がれなくなりました。遅れて登校するようになり、母がインターネットで調べ、起立性調節障害ではないかと疑うようになり、中学3年になる頃に体調が少し回復し登校できるようになり、現在は遅刻や欠席をしながら全日制高

校に通っています。健康な同級生と比べると、欠席している間に勉強が遅れてしまっていますが、自分のペースで進めていきたと思っています。学生生活の立場での病気と向き合うためには、学校や先生方の理解や協力が欠かせないのですが、学校や先生方によって対応が異なっているのが実情です。授業の内容や課題の共有、補習など、オンラインを活用する方法を取り入れてもらえると、起立性調節障害であっても皆と変わらないような学習ができるのではないかと考えています。

—現在は2つの患者会の代表になつていますね。

学校に行けなくなった際、体調が悪いため外出する日も少なく、家族以外の人とコミュニケーションを取る機会が減ってしまいました。そこで、同じ病気の患者同士で相談できる居場所がほしいと思い、2023年5月に「起立性調節障害の子どもたちの会」を立ち上げました。「起立性調節障害の子どもたちの会」では横浜、東京での対面交流会とオンライン交流会、SNSで症状の発信を行っています。SNSを通して運営を行うメンバーを募集し、現在は15歳〜18歳までの当事者6人で活動を進めています。

—今後の活動予定や目標について教えてください。

「起立性調節障害の子どもたちの会」では、今後も交流会は定期的に行い、不定期で行うイベントにも力を入れていく予定です。また、この会は横浜で始めた活動ですが、全国の起立性調節障害の患者の居場所となることを目指して運営しています。

—当事者の過ごしやすさを広める活動は、神奈川県の子ども、若者みらい提案実現プロジェクトにおいて中高生部門の優秀賞を受賞した成果ですね。

「当事者の過ごしやすさを広める活動は、神奈川県の子ども、若者みらい提案実現プロジェクトにおいて中高生部門の優秀賞を受賞した成果ですね。」

—起立性調節障害について、特に社会に広く訴えていきたいようなことがあればお聞かせください。

起立性調節障害は主に思春期になる病気で、大人になる前に寛解することが多いため、軽い病気と思われてしまいます。しかし、実際には、体調不良のせいで10代の頃に経験するべき学校生活や学習を経験できない患者が多く、健康な人との格差が生まれてしまっています。患者への格差を無くすためには、周囲が病気について正しく理解することが重要だと考えているので、今後も活動を通じて訴えていければと思います。私個人としては、この病気が治っても患者会の活動は続けたいと思っています、私よりも下の世代の人たちと一緒に運営していきたいです。

子どもの輪—起立性調節障害を当事者から広める会

<https://kodomonowaod.wixsite.com/site>

起立性調節障害の子どもたちの会

<https://foryourselfwithod.wixsite.com/site>