

## —ナンディータさんの場合—

今回登場するナンディータさんは、17歳の時に結核にかかります。さらに、その6年後に二回目の闘病。しかもそれは、多剤耐性結核でした。その治療の副作用で、彼女は聴力を失ってしまいます。彼女は小さい時から習っていたインドの古典舞踊の練習を再開することで、少しずつ自分を取り戻していきます。音楽は聞こえませんが、他の人が発する床の振動を感知することによって、ダンスのリズムを記憶することにしました。鬱から回復した彼女は、自分と同じ病気で苦しんでいる人々のために立ち上がることを決意します。それが、ニューヨーク・国連総会でのスピーチにつながっていきます。昨年、ハイデラバードで開催された肺の健康世界会議開会式では、見事なダンスを参加者に披露しました。彼女の苦労話を見聞きしていた訳者はそれを眺めつつ、一人涙を流していました。現在の彼女の聴力は、人工内耳手術のお蔭で日常会話ができるほどになっています。(訳：結核予防会国際部長 岡田耕輔)

「私にはあなた方の声は聞こえませんが、あなた方にはきっと私の声が聞こえているでしょう。大きく、はっきりと。」初めて結核が取り上げられた2018年の国連総会での私の言葉です。私は、結核患者を代表して何百万もの若い結核患者の声を伝えました。この病気は他のどの感染症よりも多くの人々の命を奪っています。WHO世界保健機関によれば、2018年には、1千万人がこの病気に苦しみました。しかし、これらの数値・統計は、結核や多剤耐性結核に苦しんだ元患者が示した不屈の勇気、強さや精神力などについては何も語っていません。彼らは、この公衆衛生の危機に対応するには余りにも不十分な医療制度や社会と戦い続けているのです。

私の名前はナンディータ・ベンカテサン。聴力に障害を持つジャーナリスト、TEDx（「価値あるアイデア」を発表するプラットフォーム）におけるスピーカー、インド古典舞踊のダンサー、そして、インドのムンバイを拠点とする患者の権利擁護者であるとともに、結核との二度の戦いを経験した元患者（結核サーバイバー）です。

それは8年近くに及ぶ結核との苦しい戦いでした。2007年、未だ17歳で学部教育が始まった1ヵ月後、腸結核と診断されました。それからの18か月は副作用の強い10～15錠もの薬を口に放り込む生活でした。その治療は私にめまいや吐き気を引き起こした上に、私の自尊心を奪いました。私の体に何が起こったの？何か私が悪い事でもしたの？そんないくつかの疑問が沸き起こりました。その上、主治医は結核に対する誤った情報、誤解から、病気について隠すよう私に厳しく

注意しました。あまりにも若かった私はそれにどう対処していいのかわかりませんでした。その結果、他の学生のように学生生活を楽しむことができなくなってしまったのです。2009年になってようやく治癒を宣言されました。主治医は結核はもう過去のものだと100%保証しました。私は大喜びでインド最高のジャーナリズム機関で卒後教育を続け、その結果、有名なメディア局の職を得ました。

しかし、2013年、死に至る結核菌が再び私を襲ったのです。太陽が沈んで薄暗い月明かりの空がやって来るように、医師から再発の可能性を告げられた時、母の手を握ったまま泣き崩れました。CTスキャンと超音波検査は、私たちが最も恐れた結果を示しました。自分の人生が永遠に取り返しのでないほど変わっていくような気がしました。

私の健康状態は急速に悪化したので、私を生かし



ハイデラバードでの肺の健康世界会議にてスピーチをするナンディータさん

続けるために6回もの手術、3か月の入院を余儀なくされました。その間の2か月間、固形物は全く取れず、わずかばかりのすする水と静脈栄養で生きながらえました。その結果、25キロも体重が減少し、髪の毛も抜けました。病院でとぼとぼ歩く鏡に映った自分の姿を今でも鮮明に覚えています。頭が禿げ上がってすっかり風貌が変わってしまった自分を見て、ひどく落ち込みました。

私への苦しみの割り当ても終わりになると思っていた丁度その頃、2013年11月22日のことですが、思いもかけない出来事が起こりました。午後のちょっとした居眠りから目が覚めた時、あたりが水を打ったように静かであることに気づきました。注射による抗結核薬カナマイシンの副作用のために、突然、深刻な聴力障害となったのです。その結果、私は急速な鬱状態と哀れな自分への感情のスパイラルに陥ってしまいました。

私は、自分の心の傷を癒し粉々になった自尊心を取り戻すために、インドの古典舞踊に没頭しました。音楽にはついて行けませんが、ダンスを発表する場が与えられました。多くの医療従事者、政策立案者、研究者、唱道者たちが参加した昨年の第50回肺の健康世界会議開会式では、2千人を超える参加者の前でダンスを披露する機会を得ました。それは、何百万の結核患者が示す不屈の強さに対してささげられたものです。

今日、インドのビジネス新聞の記者として働くとともに、この健康危機の影響を最も受ける関係者、すなわち結核患者の関心事を前面に押し出すことによって、結核に関するアドボカシー活動に自分自身も積極的に関わっています。迅速な診断、副作用の少ない治療薬の必要性、女性の結核患者に焦点を当てた差別・偏見の解消などを一生懸命訴えています。元結核患者と共に創設した新たな取り組みボロ・ディディ（「親しい女友達」という意味）を通じて、耐性結核患者の治療完了のためにカウンセリングやメンタリング（援助や指導）も行っています。

コミュニティや患者の声を表明した国連総会でのスピーチに加えて、WHOの市民社会タスクフォースのメンバーでもあり、この顧みられない疾患の認知度を高めるためにいくつかの会合で基調講演も行いまし

た。今の私の活動はインド全体、そして、世界をカバーしています。

苦しい道のりでしたが、今を生きることができて幸運です。結核は、人生の最も生産的な時期に人々を苦しめる病気です。とりわけ薬剤耐性結核は、健康を損なうだけでなく、経済的にも患者を破綻に追い込みます。その症状や治療選択について、もっと普及啓発が必要です。心の健康にも焦点を当てた、しかも、適切な費用で手に入る患者中心のケアが求められています。結核について関心を払い、発言する人々をもっと増やす必要があります。

結核との戦いは、力と強靭さの物語です。正しい情報を身に付けて自分自身をたくましくしましょう。批判論者に勝たせてはいけません。戦いをあきらめてはいけません。周りと比べて自分を劣った存在だと考えてはいけません。何故なら、結核はどこでも誰にでも起こりえる問題だからです。☺



肺の健康世界会議にて副作用の少ない薬の開発を訴える活動グループ