

脳脊髄液減少症という病気 山王病院脳神経外科 高橋 浩一

1930年代に、腰椎穿刺後に、針穴から髄液が漏れる事により、頭痛が生じる低髄液圧性頭痛として報告されたのが、歴史的に最初とされます。

1990年代に、起立性頭痛を主訴とし、MRIで脳の下垂や硬膜のびまん性増強などの画像的特徴を示す疾患、低髄液圧症候群が報告され、その後、症例が多く認められるようになりました。この病態に対し、ブラッドパッチという、髄液の漏れを止める治療が有効です。

そして2000年に入ると、現国際医療福祉大学熱海病院脳神経外科、篠永正道教授が、鞭打ちなどの外傷後に、頭痛、めまい、全身倦怠感などを呈する症例に、低髄液圧症候群が存在し、ブラッドパッチが有効である事を報告しました。この報告は、難治性の鞭打ち症後遺症患者達にとって、画期的な事であり、長い間、苦しい症状に悩んできた方々を救う治療となりました。

その後、ほとんどの症例で脳脊髄液圧が正常である事から、最近では脳脊髄液減少症と呼ばれています。

ただし、この脳脊髄液減少症は歴史が浅く、ブラッドパッチの有効率は70%強で、完治の可能性が低い事や、2割位の方々の症状が改善しないという現状があります。また、治療後に腰痛や全身痛などを訴えられる症例もあり、まだまだ問題が多く存在します。

また本症は、画像上、異常所見を呈する事が少なく、自覚症状が主体のため、理解が得られにくい疾患です。実際、現段階では医学界でも認識が低い他、懐疑的な意見も多く、2008年秋の段階で、医療保険適応になっていません。しかし、その症状は時には非常に辛く、日常生活にも支障を来す事があります。さらに、脳脊髄液減少症は見た目には健康に見えるため、医療従事者や周囲から理解されない事が多く、精神疾患などと判断される事があります。

もし脳脊髄液減少症を患った場合は、脳脊髄液減少症を理解してくれる医療機関を受診し、適切な治療を考慮する事が大切です。同時に、自分としてできる事、例えば十分な睡眠、十分な食事を取り、適度な運動を心掛ける事は生きる基本として重要です。さらに周囲の理解を得る事も重要ですが、自己をしっかりと

りもつ事も大切です。夢や目標を持ち、なるべく前向きな姿勢をとる事が大切でしょう。

現在では種々の支援会があり、これらを利用する事も重要と思います。同じ病状に悩む方々と、情報を共有する事で、理解されないというストレスを多少とも解消するなど、症状改善のために有効に利用する事が大切です。ひとりで苦しまず、皆で頑張っていく姿勢は、必ず良薬になります。

その一方で、好ましくないのは、非協力的でネガティブな応援・サポート、それから派閥を作り、いがみ合う事です。皆様の協力的でポジティブな応援・サポートを継続していただきたいと思います。

病を患ったら哀れでないといけないのでしょうか？ いいえ、楽しく生きるべきです。夢を叶えるべきです。少なくとも脳脊髄液減少症は夢を叶えられる、いや、叶えるべき疾患と思います。皆様が協力して、本症の認知度をあげ、治療が受けやすくなり、治療成績が改善する事を願ってやみません。