特集 シリーズ3

未解明の疾患と戦う
―脳脊髄液減少症―

―脳脊髄液減少症とは

交通事故やスポーツに伴う衝撃で、脳や脊髄(せきずい)を覆う硬膜に穴が開き、この内側を循環している脳脊髄液が漏れて減少することで、頭痛、頸部痛、めまい、耳鳴り、視機能障害、記憶・思考障害、倦怠など様々な症状を呈する疾患です。患者本人の血液を腰椎部等に注入し、血液凝固で髄液が漏れた場所をふさぐ「ブラッドパッチ療法」が有効とされています。

さて、今回はご自身がこの疾患と戦いながらも、患者会の代表として精力的に活動を続ける、群馬県脳脊髄液減少症患者会代表の小野寺都志子さんという女性をご紹介します。小野寺さんを中心とした活動が、同じ疾患で苦しむ方々の支えや励みになることを期待しております。

■高井　ご自身が脳脊髄液減少症の治療を続けているということですが、まずはその経緯と特徴をお教えください。

■小野寺　私の場合は、交通事故をきっかけに、頭痛や疼痛、歩行障害、視力障害の症状が現れました。しかし、鞭打ち症との診断から、幾つかの病院で適切な検査と診断が受けられず、脳脊髄液減少症と診断されるまでに約3年の時間がかかりました。

この疾患で最も問題とされているのは、「医療現場での認知度が低い現状」と「健康保険が適用されない」ということです。ブラッドパッチと呼ばれる治療法が有効とされていますが、1回の治療費はおよそ35万円。通常は、この治療が数回必要なので、個人の負担ではとても対応できないのです。

また、身体的な苦痛や不調に加え、精神面における変化が目立つ場合も多いようです。体調が優れないから外出しない、人と会わない、このような生活が原因で、独りよがりで攻撃的な性格になったり、逆に悲劇の主人公になる傾向も見受けられます。このようにスムーズなコミュニケーションが取れなくなることで、社会のみならず家族からも疎外されてしまう方も多いようです。

■高井　同じような悩みを持つ方々と、患者会を結成し、幅広い活動を行っているようですね。行政に対して、患者会の方々が最も強く要望していることは何ですか。

■小野寺　第1に健康保険の適用です。第2に、この疾患は専門の病院も少なく、見落とされる可能性があります。そのため、研究費や専門機関の充実なども求めております。

忘れてはいけないのは、誰でもこの疾患に苦しむ可能性があるということ。だからこそ、安心して治療を受けられる体制を確立しなければならないと考えています。そのためにも、まずは「脳脊髄液減少症」を多くの方に知っていただくことが大切です。こういった試みがいつしか自治体や国を動かす大きな取り組みになると信じ、これからも活動を続けてまいります。

小野寺さんとの対談の様子

■高井　確かに、情報の発信は大切なことだと思います。どこの病院に行ったらよいか、自分の不調は何が原因なのか、そういったことで悩んでいる人も少なくないと思います。小野寺さんの経験が、そういった人々の救いになると信じています。また、私もひとりの政治家として、皆様の取り組みが行政を動かす後押しができるように応援し、取り組んでまいります。本日はありがとうございました。

■コラム

「本当の豊かさ」を考える

以下は、スウェーデンの作家スティーグ・クレッソンが自国の戦後社会を表現した文章の一部抜粋です。ご紹介します。

> 第二次大戦後、私たちは簡単に幸福になりすぎた。
> 人々は大きな単位、大きなコミューン(市町村)を信じ、都市には遠い将来にわたって労働が存在すると信じた。
> 私たちは物質的には豊かになったが、平安というべきものを使い果たした。
> 私たちは新しい国で、お互いに他人同士となった。
> 小商店、小さな学校、小さなダンスホール…そういう小さな世界はもう残ってない。
> 小さいものは何であれ、儲けが少ないというのが理由だった。
> なぜなら、幸福への呪文は〈儲かる社会〉だったからだ。
>
> スティーグ・クレッソン(Stig Claesson)

この文章は、日本社会の問題をうまく表現しているとは思いませんか。現在の日本の暮らしは、決して豊かとは言い切れません。「コミュニティの崩壊」、つまりは、人間関係が希薄になったことが原因のひとつです。

人はひとりで生きていくことはできません。他者と繋がり、助け合い、導き合いながら生活していきます。「儲ける」ことだけが豊かさでしょうか。加速する高齢化社会の中で、「誰かの支えを必要とする人」はますます増加することでしょう。そんな時代だからこそ、もういちど「地域」を考え直すべきではないでしょうか。コミュニティの再建が人間らしい生活を取り戻す最良の方法だと私は思います。

高井俊一郎