

平成 22 年 医療講演会（脳脊髄液減少症）実施報告

内 容：「脳脊髄液減少症（低髄液圧症候群）－その病態と対応－」

講 師：山王病院脳神経外科 高橋 浩一

日 時：平成 22 年 9 月 2 日（木）14 時～16 時

場 所：群馬県社会福祉総合センター（前橋市新前橋町 13-12）

参加者：療養者本人・家族 60 名、教育関係者 17 名、医療・福祉支援者、その他 35 名
合計 112 名

* 報道関係（当日の様子）：群馬テレビのニュース番組での放映(9/2、9/3)

上毛新聞掲載（9/14）

アンケート集計

1. 医療講演会の内容についての意見 本人

- ・ 本日の講演会に参加できたことを大変嬉しく思っています。何があっても群馬県内で講演会が聞けるので参加しようと意気込んで参りました。
- ・ 全国に沢山の患者さんがいる事を知り、はげまされました。県内でこのような講演をお聞きできた事を嬉しく思います。
- ・ 病院でお伺いできないお話が聞くことができ良かったです。
- ・ とてもいいお話が聞けて参加して良かったと思えました。再度、勉強になりました。先生の貴重なお時間を頂き、講演会でのお話は嬉しく思いました。どうもありがとうございました。
- ・ 私は現在も治療中ですが、なかなか改善せず、困っていましたが、先生の講演を聞いて、少し希望がもてました。交通事故により発症し、就業が不能になり、離婚、生活保護を受けるようになってしまいました。
- ・ 同じ症状で長期、苦しみ悩んでいる人達の訴えを聞き、励みになり受診してみようと思えました。とても心強く、参考になりました。
- ・ 大変参考になりました。
- ・ 自分もそうなんじゃないかって…すごい不安になってしまいました。症状もほとんどあてはまるし。
- ・ ユーモアを交えての講演であり、理解しやすかったです。事故やけがを心配し、事故から身を守るという行動はとらないという点では、病名の啓発にも関心を示してゆくことの大切さを確認しました。
- ・ 病状をもっと知れたかったです。頭痛は毎日続くとおっしゃいましたが、時々ではちがうでしょうか。良い企画をありがとうございました。
- ・ 発病して 11 年、5 年程前に山王病院で BP を受けました。山王病院にたどり着くまで

の辛さは大変な思いでした。まだ痛みはありますが、BP を受けられて本当に良かったと思います。先生の経験に基づいたお話、本当に聴けて良かったです。

- ・ 大変参考になりました。
- ・ 全部体験済みです。レベル3です。でもずいぶん良くなりました。
- ・ 本当にためになりました。私はこの病気を患っておりますが、勇気と元気をもらえました。本当にありがとうございました。これからも群馬県にこの病気の啓蒙活動を頑張っていたきたいと思います。
- ・ 予約した時に症状が違うのではないかと言われたが、症状が似ている点があるので聞きました。(頸部痛、耳鳴り、視機能障害、めまい) 立ち上がる時は注意している。症例をあげて説明を受け、本当に良かった。もっと広く社会的に認知してもらいたい。

2. 医療講演会の内容についての意見 家族

- ・ 娘が脳脊髄液減少症になってしまいました。なにがなんだかかわからず、わらをもすがる思いで、ブラッドパッチを受け、しばらくは良かったのですが、雨がふる前とか、気圧が下がると症状が出て、なおるのかと不安でしたが、治る病気だと知り、少し安心しました。
- ・ ありがとうございました。いろいろな症例や症状、治療などを説明を受けて本当によかったと思います。診察への道ができたように思います。
- ・ 「治る病気である」というのは心強い。
- ・ 子どもと2人で聞きにきました。大変良いお話でした。5月に車が横転する事故をもらい、3ヶ月以上たちますが、どんな病院へ行っても「むちうち、一生治らない」と言われました。現在も手のしびれと、体のだるさを持っています。仕事にも、まだ行けません。今回のお話を聞いて、ぜひ山王病院へ行きたいと思います。まだ、20才代です。このままでは、どうしていいのか、わかりません。
- ・ くわしくご説明いただき、まことにありがとうございます。患者はすがる思いであります。今後何卒よろしく願いいたします。
- ・ 先生の病気に対する熱心さが伝わって来ました。一日も早い治療法をお願いします。
- ・ 先生のお人柄にふれることができました。名医なのに奢らず、わかりやすいお話でした。お父上様は群馬出身のご縁もおありのようす、時々の訪群をお願いします。
- ・ この病気の症状や治療法などよくわかりました。この病気のことが世の中に広く理解されるよう期待しています。病気を経験した方の話も聞いてみたいと思いました。先生のユーモアあふれる講演、楽しく聞かせていただきました。ありがとうございました。
- ・ ホームページを拝見させてもらっています。そのままの人柄だと感じました。事前質問の件を申し込み時に教えて欲しかった。群馬の活動をわかりやすくして欲しい。病院、支援情報をわかりやすくして下さい。
- ・ 大変参考になりました。

- ・ 今までなんとなく理解はしていましたが、本日の講演をきいてより一層病気を理解することができました。娘は今までに二回ブラッドパッチをしておりますが、やはり費用の問題で続けることが困難です。一日も早く保険適応になることを望みます。
- ・ 以前から気になる脳脊髄液減少症の内容だったので、具体的に説明が聞けた。
- ・ 今日出席して本当に良かったと思いました。子どもが交通事故（6年前）、精神科治療で少しも良ならず、大変大きな光を見い出せました。
- ・ 子どもが先生にブラッドパッチをしていただきました。先生のお話を聞くと、前向きになれることがうれしいです。ブラッドパッチは1回しかしていませんが、この暑さのせいかな、最近調子があまり良くないのもありまして、子ども共々、くじけている気持ちが出てきてしまっていたので、今日は先生の話聞いて、またがんばる気持ちが出ました。今回みたいな機会があることは、とてもありがたいです。
- ・ この症状のことは全く知らなく、勉強になりました。MRI を何回とっても異常なしと言われ続け、本人も耳鳴りにはあきらめていましたが、もしかして、と思いました。

3. 医療講演会の内容についての意見 その他

- ・ とてもわかりやすい説明で、理解できました。認知度は低いけれど、症状はよくある症状なので、頭痛、めまいなどが長びく時はこの病気を疑うことも選択肢に入れることができました。ありがとうございました。
- ・ たいへんよい内容で、聞いてよかったです。
- ・ 新しい情報ありがとうございました。学校現場でも、そのような視点で対応したい。県内にお勧めの病院がないことが、難しいと思う。山王病院におしよせてしまう？
- ・ 今話題の疾患について勉強でき、とてもよかったです。今後このような疾患についても念頭におき、生徒に対応していきたいと思います。お世話になりました。
- ・ 脳脊髄液減少症の番組を見て、この治療について知りたいと思っていたので、よくわかりました。学校では頭を打つげがは毎日のようにおこっています。病院に受診して異常なしと診断され安心していたのですが、1ヶ月後、数ヶ月後、頭痛や不定愁訴を訴える場合は、このケースを心配した方がよいことがわかりました。（けがと症状がうまくおさえられ、受診をすすめられるとよいと思います。）群馬に専門病院がふえることを希望します。
- ・ わかりやすく、勉強になりました。全員の方の完治を願います。
- ・ とてもわかりやすいお話で、ためになりました。症例をあげていただくことも具体的によかったです。
- ・ 本日は貴重なお話をどうもありがとうございました。私は養護教諭をしていますが、本校にも頭部外傷経験のある生徒がいます。今後、本日教えていただいたことを念頭におき、この生徒の様子を見守っていこうと思います。
- ・ 1年程前にニュースの特集で見たことがあります。新しい病気が理解されづらいこと、

保険適応にならないこと、大きな壁を感じました。全国に何%程いるのか、多いのではないかと感じました。マスコミの力は大きいので、上手に使うこと、大切に思いました。また、日本は米国の医療に大きく左右されると感じるがありますが、ちなみに海外の状況はどうかと思いました。

- 本日はありがとうございました。学校に勤務していますが、ケガがおこった後に、このような症状がつづく場合もあることもわかり、さらに子供達の様子をみていく重要性を感じました。とても勉強になりました。
- 脳脊髄液減少症のことがよくわかりました。ありがとうございました。
- 初めて知った症状でしたが、とても興味深かった。より詳しく掘り下げた内容の講演会なども企画して頂けるとありがたいです。
- 詳しい説明を聞いたのは初めてだったので、とても参考になりました。ありがとうございました。
- 分かりやすい講演をありがとうございました。内容は満足していますが、やはり、その会場での質疑応答をしてほしいと思いました。また医療者に向けての講演もしてほしいです。
- いわゆる不定愁訴を受診される人々の中には、脳脊髄液減少症の方もいる可能性があるということ、自分を含めた医療関係者は特に心に留めておく必要があると思いました。
- 今まで耳にしたことのない疾患名でしたが、本日の講演に出席させていただいて、自分なりに理解を深めることができたと思います。
- 恥ずかしながら、脳脊髄液減少症という名前を今回初めて知りました。とても分かりやすく、症例もたくさんみることができ、勉強になりました。交通事故後にも起こりうるもので、非常に身近なもののように感じました。終盤の患者さんからのお手紙、なかなか病気を理解してもらえない苦悩を感じられ、切なくなりましたが、治療して元気になり、前向きに頑張っている姿が感動的でした。認知度が高まっていくと良いなと思います。
- 整形外科専門病院で働く MSW です。交通外傷の患者さんの多く通院・入院治療に来院しております。整形とこの症状は出会うケースは多いと思い、知識を深めたく参加させて頂きました。また、友人も高橋先生にこの症状でお世話になっております。大変興味をもっている症状でもあるため、今回大変勉強になりました。今後活かしていきたいと、思います。
- 以前に山王病院より、リハ転院の依頼を受けたことがあります。その時は恥ずかしながら、この病気についての知識がなく、医師の判断もあってお役に立つことができませんでした。今後、このような病状をもつ患者さんに気づけるよう、またお役に立てるよう、活動していきたいと思います。
- 脳脊髄液減少症について聞いた事がなく、どんな症状なのか知ることが出来てよかった。脳外科を受診している方で、そのような症状の方がいるのではないかと感じ、脳外科の

医師への周知も大切な事だと思いました。

- 色々と相談をうけているので、とても参考になりました。
- 友人のお子さんがこの病気で苦しんでいます。こんな病気があることを多くの方々に知っていただけるよう協力したいと思います。
- ご後援ありがとうございました。精神疾患・なまけ等と判断され、つらい思いをされている患者さんの状況を知ることができてよかったです。
- 大変ていねいにお話いただきました。
- 効果があることはわかりましたが、副作用もしくは、これから後日に出現すると思われる症状が知りたかった。最多で何回まで EBP は可能でしょう。
- 治療効果に対して、こんなに差がある事にびっくりした。
- 初めてこのケガの事を知りました。本日も地道な活動のたまものですね。
- 非常に楽しく、わかりやすく、PP を使用しての講演でした。

クライアントで症状を訴える人は多いもの、施術をすると良くなるし、医者に行くにもどこに行かせればよいのか困っていました。いろいろ参考になり、今後役立てた。