

病苦分かち合おう

脳脊髄液減少症患者交流サイト

交通事故などの衝撃で頭痛やめまいが続く脳脊髄液減少症の患者同士で交流するコミュニティサイト「QRコードから」を、愛知学院大四年の大野美羽さん（二）＝愛知県豊橋市＝が立ち上げた。自身も高校時代に発症し、痛みが悩まされてきた。「苦しんでいるのは一人じゃないよ」と伝えた」と話している。（鈴木弘人、写真も）



豊橋の大学生開設



開設したサイトと制作中のリーフレットを
紹介する大野美羽さん＝愛知県豊橋市で

「患者同士でつながれる媒体があるだけで心強い」。大野さんが発症したのは五月に立ち上げたサイトに、高校一年だった二〇一五年九月。体育祭の準備中喜びの声が複数寄せられて、看板が倒れて頭を直撃している。患者や家族らによるた。翌日から頭痛と吐き気を催し、「巨人の手で頭を叩けやすい」との声もあると「つぶされる」ような症状がてもらえる仲間がほしい」と話している。

「患者同士でつながれる媒体があるだけで心強い」。大野さんが発症したのは五月に立ち上げたサイトに、高校一年だった二〇一五年九月。体育祭の準備中喜びの声が複数寄せられて、看板が倒れて頭を直撃している。患者や家族らによるた。翌日から頭痛と吐き気を催し、「巨人の手で頭を叩けやすい」との声もあると「つぶされる」ような症状がてもらえる仲間がほしい」と話している。

理解も医師も足りない

NPO法人「脳脊髄液減少症患者・家族支援協会」（本部・和歌山市）によると、専門的な治療を担う医師はまだ少なく、協会が推薦する病院は全国に六カ所のみ。中部圏にはなく、数カ月先の予約になる例もあるという。

症状は、立つ時に強い頭痛が出るが、横になると楽になる「起立性頭痛」やめまい、吐き気など。手術で症状を緩和できても、完治は難しいとされる。外見では症状が分からず、周囲から「怠け病」とやゆされる例などが報告されている。大野さんも体調が悪くて電車の優先席に座った際、「若いのが広がってほしい」と期待する。

国内数十万人か

脳脊髄液減少症と脊髄を覆う硬膜の内側を満たす脳脊髄液が漏れ出し、脳の位置が下がる疾患。交通事故やスポーツなどで強い衝撃を受けた場合に発症しやすいが、原因不明の例もある。潜在的な患者を含め国内では数十万人が症状に悩んでいるとされる。国の診断基準ができたのは2011年。12年に患者自身の血液を注入して髄液の漏出を止める手術「ブラッドパッチ」が先進医療として承認され、16年に保険適用が始まった。