

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「ミニユーニティーサイト」QRコードから、愛知学院大四年の大野美羽さん（三）＝愛知県豊橋市＝が立ち上げた。自身も高校時代に発症し、痛みに悩まされてきた。「苦しんでいるのは一人じゃないよ」と伝えたい」と話している。（鈴木弘人、写真も）



豊橋の大学生開設

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。中部圏ではなく、数ヶ月先の予約になる例もあるという。

「何で座ってるんだ」と白眼視されたという。患者で協会副理事長の松本英信さん(53)=東京都小平市=は「その日の体調は朝でないと分からぬいため、友人との約束を直前に断ることが多く、誘われなくなつた経験がある。患者が孤立しやすい病気」と話す。松本さんが患者の家族に病気への理解を求めることがあるという。

脳脊髄液減少症　脳と脊髄を覆う硬膜の内側を満たす脳髄液が漏れ出し、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きれる。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「プラッドパッチ」が先進医療として承認され、16年に保険適用が始まった。

国内数十万人か

「患者同士でつながれる媒体があるだけで心強い」。五月に立ち上げたサイトには、全国の患者からこんな喜びの声が複数寄せられている。患者や家族による会員制のため、悩みを打ち明けやすいとの声もあると

大野さんが発症したのは、高校一年だった二〇一五年九月。体育祭の準備中に看板が倒れて頭を直撃した。翌日から頭痛と吐き気を催し、「巨人の手で頭をつぶされる」ような症状が

の疑いと診断されたのは、事故から四ヶ月後の一六年一月。髄液の漏出を止める手術「ラッドパッチ」を受け、高校を無事卒業。大學に進学した。

りとりができるページを設けた。六月に再度の手術で症状が改善した大野さん。「病気と闘う人に勇気を与えるサイトにしたい」と話しこそ、病気を正しく理解してもらいため、リーフレットの配布も考えている。

ひどくて病院へ。だが、医師の診断は「打撲」だった。症状は悪化し、光と音にも敏感になつたため、学校に行けなくなつた。部屋を暗くして、横になつて耐えるだけの毎日。「どうなつてしまふの」と、不安で泣きはうしたと振り返る。病院を転々とし、名古屋の知識と悩みを共有できればと会員制サイトの開設に動きだす。症状が悪化していく四月から大学を休学しているが、何とか五月に開設へこぎ着けた。

サイトには、若者を中心とし、全国の患者や家族ら六十人が登録。大野さん自身の

(c) 中日新聞社 無断転載、複製、頒布は著作権法により禁止されています