

「脳脊髄液減少症 手記」 匿名希望 21歳

小学校6年生の時

急に左手の肘のあたりが痛くなり熱をもつ日もあった。病院に行くと成長痛と言われ、痛みが続くので違う病院へ行くと血液検査後骨肉腫の疑いとリウマチの気があると言われた。何度か検査した後骨肉腫ではないと判断され、湿布をはり腕をつけていました。湿布をはっても痛みがとれることはなく半年ほどすると自然と痛みも消え普通の生活をしていました。

中学1年になり、2ヶ月ほどで少しずつ体調に変化がありました。まず目の見え方電気を一つ消したような暗い見え方になり、薄いカーテンがかかったように視界が白く濁り、走ると視野狭窄がきつく見える範囲が少なくなりました。頭痛も激しく立つとズキズキと割れそうなほどに痛く連動して吐き気も続きました。

病院では脳血流不足と判断され歩くことをすすめられましたが歩くとさらに頭痛はひどくなり寝てる日が多くなりました。脳神経外科の病院ではノイロトロピンやロキソニン、睡眠薬のマイスリーなどたくさんの処方をされましたが薬は効かずあまりのみませんでした。眼圧が常に高く目の痛みにも苦しみました。

一度病院に行くと話は聞いてもらえず『精神的な病気だね、この子が頭痛いと言っても学校に行きたくなかったら痛そうなふりは誰でもできる、そんなにしんどいわげがない』など言われましたがこの病院で入院することになり一度髄液を30ccほど抜き検査を行いました。この検査で今までとは比にならない頭痛吐き気が訪れ顔もむくみ、たくさん吹き出物が出て歩くこともできなくなりました。

病院で入院した後医者とうゆう存在が怖くなり、頭が痛いことは親に隠していました。そして1、2ヶ月ほどたっても頭痛やめまい吐き気、目の症状は一切消えずにいました。そんな時にテレビで脳脊髄液減少症の特集を見てこの病気かもしれないと思い脳脊髄液減少症のホームページにアクセスし、連絡を取り合い病院を紹介してもらいました。病院を紹介してもらい病院へ通院することになりました。病院に行き症状を聞くと先生はこの病気だと診断し、この時前の病院で撮ったMRIを持参しその画像で診断しました。MRIを撮った時は脊髄液を抜いてすぐでしたので脊髄液は少し減って見えたかもしれません。診断後すぐに尾てい骨から食塩水を注射しました。その時は視界がよくなったような感じでした。

その後2002年にブラッドパッチ治療を行いました。治療は自己血を髄膜に注射しふたをするという治療で30cc~40ccの血液を入れました。この治療は激痛で治療後もよくなったという感じはなく、3ヶ月自宅安静で学校へ行けない日が続きました。学校へ行きたくて仕方なかったのでこの頃は家族ともよく喧嘩しました。

学校へ行けるようになり1週間ほどで息切れ、めまい、視野凶作、頭痛、吐き気などの症状がでてきて学校へ行っても廊下で倒れたりしていました。

症状を主治医に伝えるとブラッドパッチは1度の治療で効く人と効かない人がいると言われ、2003年の冬2度目のブラッドパッチ治療をしました。

随液の圧が高くなってきたと言われ、15ccほどしか血液は入りませんでした。その後はまた3ヶ月自宅安静で学校へ行き始めても体のだるさはとれず、中学の時に後2度ブラッドパッチ治療を行い、計4回のブラッドパッチ治療を行いました。

ブラッドパッチ治療をした部位は今では突っ張り腰がよくいたくなります。血液の癒着で突っ張っているとされました。この頃から今までなかったアレルギー症状(食後じんましんが出たり、結膜炎、後でアレルギー症状だと知りましたが常に耳がねばねばして汁が出てくる状態)が出てきました。耳から血が出てくることもあったので耳鼻科に行っても異常は見られませんでした。松本先生にアレルギーと言われるまでは耳の症状が恐怖でした。

高校に入り痛みは増す一方でよくなることはなかったので、この治療はもう効き目はないんだとあきらめ一生治らないんだなと思っていました。高校3年の冬体調がいつもより悪くなったため脳脊髄液減少症の病院へ行くと脊髄液に造影剤を注射し脊髄液の残存率を計ると言われ初めて脊髄液残存率の検査を行いました。この検査では普通の人の20%~30%低い値が出たので脳脊髄液が減少していると診断されました。治療方として上げられたのが頸部へのブラッドパッチ治療でしたが、ブラッドパッチ治療で効果を感じたことがなかったし前の病院でもう血液は入らないと言われていたし首は危険だと聞いていたので断り続けました。

そのまま高校を卒業し、半年ほどしてから母の手が荒れはじめ最初はハンドクリームでしのいでいましたが母の手はひどくなる一方でいろんな皮膚科に行きましたがステロイドをもらっていましたがステロイドは一切使わず、ひどくなる一方でした。ステロイドを使わない病院を探していたところ松本先生のホームページを見つけここに行ってみようと母が通い始めたのをきっかけに私も松本先生の理論を聞き通い始めました。

初めての診察では病名を伝え血液検査をして2回目の診察でヘルペスの値が高く膠原病の数値も異常だったということで脳脊髄液減少症ではなくヘルペスだろうと言われました。その時先生が青春取り戻したるって言ってくださったときは本当に嬉しくて涙がでました。いろいろなアレルギーもあるということがわかり、耳の汁もアトピーと言われた時には驚きました。生理痛もひどかったので婦人科の薬と脳血流がよくなるという煎じ薬、ヘルペスを殺す薬を飲み始めました。リバウンドはすぐのできて手と足はつま先から付け根まで水膨れができかくとリンパ液が流れました。体には赤い発疹ができかゆみと痛みで苦しみました。顔が一番ひどく一度顔全体を怪我したようなかさぶたとリンパ液でぐちゃぐちゃになり呼吸するのが苦しかったので常にマスクをつけていました。またバイトもしていたのでバイト中は熱も出て体が痛くて痒くて辛かったです。

私のリバウンドのピークは夏だったので、汗をかいたほうが治りが早いのかと思い熱が出てたので長袖、パーカーを着てバイトをし帰りは更に走って帰り汗をかき、家についたらすぐにシャワーを浴びた後消毒してからお湯に何時間もつかって汗を流しました。この頃お風呂の薬はもらっていなかったのでお風呂のお湯を3時間ほどでいれ変えながら約5時間長い時は8時間ほど入っていました。

顔全体が血なまぐさかった時は本当にこのまま治らなかつたらどうしようかとても悩みましたが、消毒、薬を塗り、薬を飲み頑張っていると2週間ほどで新しい皮膚ができていっ少しずつめくれていきました、さらにお風呂に頑張っ入っていると顔のつるんとむけて半分ほど新しい皮膚ができていたときは本当に嬉しかったです。そこからの治りは本当に早く1ヶ月以内にはほぼ皮膚の炎症もなくかゆみからも解放されました。

今までずっと悩まされていた頭痛も少しずつよくなり体調が安定したことにより2010年秋に結婚することができました。今までは本当に将来が心配でしたが、松本先生に出会えたことでこれから先何か体調を崩しても頼るところができ本当に安心してあります。現在妊娠中で先生のところへなかなか行けない日が続いていますが、松本先生本当にありがとうございました。

また妊娠中期ほどから少しずつ体調を崩しているので出産後松本先生のところへ通い完治を目指したいと思います。