

特集 難病

『多系統萎縮症』

多系統萎縮症(MSA)は、本邦において最も多いタイプの脊髄小脳変性症である。脊髄小脳変性症とは、運動失調症を主な症状とする神経疾患の総称である。小脳及び脳幹から脊椎にかけての神経細胞が徐々に破壊し、消失していく病気である。ドラマ「1リットルの涙」で、主役が演じたのが脊髄小脳変性症を患った少女であり、これをきっかけに世間一般に広く知れ渡った。症状として、小脳症状(歩行のふらつき、転びやすさ、ろれつの回りにくさ)パーキンソン症状(動きの緩慢さ、関節の動かしにくさ、すくみ足)自立神経症状(便秘や下痢、排尿障害、起立時のめまい、インポテンツ)等を現す。治す治療法はなく、症状に応じて薬を使用したり、運動・作業のリハビリテーションを行い症状の進行を抑えている。



今回は、この多系統萎縮症という難病と闘っている千葉博さんと、博さんの介護を担う奥様にインタビューしました。(博さんは声を発するものの伝わりにくく、代わって奥様に答えて頂きました。)

発症の兆しはいつ頃ですか？

平成21年、6年前頃からです。

どのようなきっかけでこの病名を知りましたか？

3月に頭がおかしい、痛みはないけど変だと主人が訴えるので、病院に行きCTを撮ってもらいましたがわかりませんでした。その後、夏には上半身から異常な汗が出るので「更年期かも」と思い内科に行くところホルモンが出ているので更年期ではないと診断され、脳神経内科に行くように勧められたので、すぐに脳神経内科に行きMRIを撮り、わけのわからない病名を告げられました。

医師から「自殺するなよ」といわれたときは、なぜそんなことを言うのかさへ理解できず、気にしていませんでした。そのあと、ブログや周りの人に話をして聞いているうちに、似た症状の方がいると聞き、「もしかして、こういう名前の病気では？」と、病名を確信したのはこんなやりとりからでした。

その病名をネットなどで調べたところ原因不明の病で治療法も薬もない、進行していくだけで治らない病気だと、調べれば調べるほどいろんな情報によって一時錯乱状態でした。

それまでの健康状態はいかがでしたか？

元気でほとんど風邪もひくこともなく、犬の散歩やテニス・海に潜ったり、映画鑑賞など趣味もたくさんあり活動的でした。

病気が発症してどのように進行していききましたか？

バイクでこけた事が2回あったり(とっさに足が出なかった)、車を運転しても蛇行したり、左折が怖くなったりして危ないので運転をやめました。

初めは杖なしでしたが、フラフラして歩き、家では伝い歩きでした。

それから、杖が必要となり、一年ちよつとで歩行器を使うようになり、去年ぐらいから車いすを使うようになりました。

尿も出にくくなり、薬をもらいましたが効かなくなり、強い薬をもらいましたが副作用が怖いので飲まず、時間がかかりますが、カテーテルを使って出すようになっています。声も去年の春ぐらいから