

我慢して。。。我慢して。。。
でも、言いたい時があります!!

実は私、

なんびょう

難病

なんです。



脊柱靭帯骨化症って どんな病気?

この病気をみなさんにお理解して
いただくための冊子です。

黄色靭帯
骨化症

後縦靭帯
骨化症

前縦靭帯
骨化症

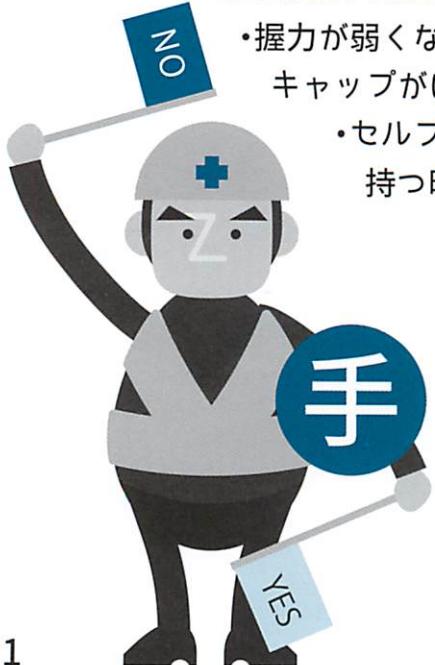




ある日、突然…難病患者になつた。。。

これからどうなつて行くんだろう。。。身体は？。。。仕事は？生活はどうなるんだろう。。。しばらくパニック状態で呆然としてしまう。いきなり『症状が悪化すると車イス生活になるかも？』『手術？する？しない？』『良くなる確率は50%？』…絶望と不安で過ごす毎日。あれから十数年。。。人知れず一生懸命生きてきた。「元気そうですね」、「あなた、見た目は普通やなあ～」、「病気と思わんかったわ」「何の病気？」と、よく言われます。。。ひとしきり病気の説明。。。難病と言っても“ほとんど”健常者と変わらないように見えます。少し首が回し難い、上を向けない、手に持った物を落としやすい、力があるように見えても重い物が持てない、ペットボトルのフタが開けにくい、走れない、跳べない、つまり易い、転ぶと二度と立てないかも知れない…。少しずつ健常者と違う…。言葉に出して訴えないと解ってもらえない。その上、言っても理解してもらえるかが不安だ。これでも“私、(脊椎に原因がある神経系の)難病なんです”周りの人人に少しでも理解してもらうために、この冊子をつくりました。(近藤)

●(神経系)難病…それから…どうなつたの？



- ・握力が弱くなるのでペットボトルのキャップがはずせない
- ・セルフのお店でプレート(お盆)を持つ時、落とさないかといつも不安
- ・痛みとしびれでジンジン、感覚が鈍る
- ・字が思う様に書きにくい
- ・パソコンのキーが打ちにくい
- ・こわばりが朝、特に強い
- ・ボタンの掛けしが上手くできない
- ・箸がうまく使えない
- ・ひもが結びにくい
- ・小さい物や小銭がつかみにくい
- ・持っている物をよく落とす
(落としたことに気付かない場合もある)



●(神経系)難病…それから…どうなったの?

- ・車を運転中、バックする際に首を回して、後ろを見ることが出来ない
- ・頭がいつも浮いている感じ
 - ・頭重感が強い
 - ・肩こりがひどい
 - ・天井など、首をそらせて上を向く姿勢は出来ない
 - ・美容院でのシャンプーが怖い
 - ・首筋がつる
- ・高い所の枝落としなどはできない
- ・『うんうん』と、うなずくだけでも首に負担がかかる

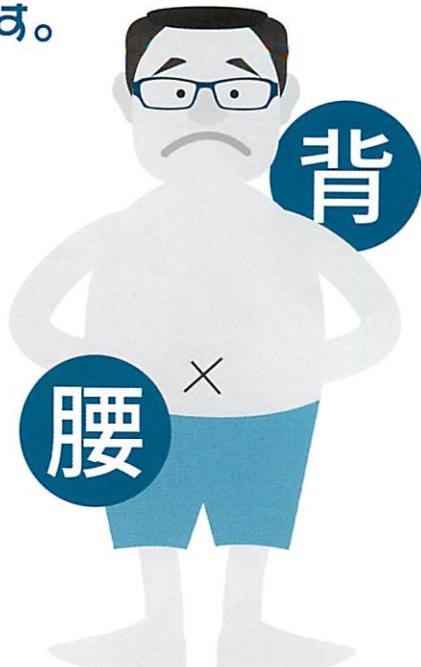


- ・足がいつもシビれている
- ・足が突っ張って歩く時にもたつく
- ・足が冷えるとすぐにつる
- ・足が吊ると激痛で何分も元に戻らない
- ・健常者と同じように歩けない
- ・シビれているので階段に手すりが必要
- ・いつも熱い砂利の上を歩いている感じ
- ・立つ時、歩く時に痛い
- ・短時間しか続けて歩けない
- ・つまづいたり、転びやすいので走れない



これからどうなるか…不安です。

- ・背中が痛い、張る、つる
- ・肩こりがひどい
- ・腰椎部がズキズキ響くので走れない
- ・両脚全体、お尻のあたりがシビれる
- ・腰痛が強くなる
- ・同じ姿勢を保てないので、
よく体勢を変化させると
「落ち着きがない」と言われる



(神経系)難病と言われて それから…どうなったの？

- ・心の病気になりました
- ・家族の理解がありません
- ・自問自答が多くなる
- ・手術したけど症状は変わらない不安
- ・治らない難病なのに、術後何年か経過
すると難病認定取り消し？…急な転倒の際、経済的にとても不安
- ・これから症状が悪くなったら将来どうなるか不安
- ・医療従事者がもっとこの病気を理解してほしい

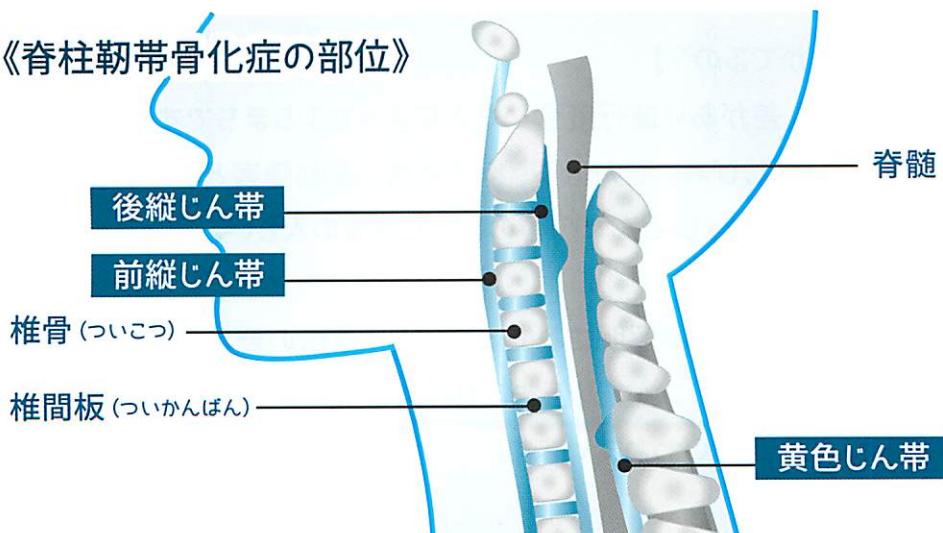


脊柱靭帯骨化症って どんな病気？

背骨は椎骨が積み重なってできており、その椎骨一つ一つをいくつもの靭帯がつないで支えています。その靭帯が硬く厚くなって骨化が脊髄の神経に障害を起こすのが脊柱靭帯骨化症(せきちゅうじんたいこっかしょう)です。脊柱の靭帯は、その部位によって椎体の後面を縦に走る後縦靭帯、前面を走る前縦靭帯、椎弓をつないでいる黄色靭帯などがあります。これらの靭帯骨化症状により脊髄神経が圧迫されることにより神経障害を起こす病気です。



《脊柱靭帯骨化症の部位》



背骨＝脊柱を構成している1つ1つの骨「椎骨」は、円柱形の「椎体」と、背中側に出ているいくつかの突起を持つ弓状の「椎弓」からなります。椎弓と椎体に囲まれてできた孔が「椎孔」で、これが縦に連なって「脊柱管」を形成しています。この中を脊髄が通っています。

背骨を支える靭帯には、椎体の後ろ側を縦に走っている「後縦靭帯」、前面を走っている「前縦靭帯」、椎弓をつないでいる「黄色靭帯」などがあります。後縦靭帯と黄色靭帯は椎骨とともに脊柱管を構成しています。

これらの靭帯に骨化が起こる病気を総称して「脊柱靭帯骨化症」とい、後縦靭帯に起こったものは「[後縦靭帯骨化症](#)」、黄色靭帯に起こったものは「[黄色靭帯骨化症](#)」、前縦靭帯に起こったものは「[前縦靭帯骨化症](#)」と呼ばれます。骨化の起こる頻度が高いのは前縦靭帯と黄色靭帯で、黄色靭帯骨化は胸椎によく起ります。脊髄障害が出やすいのは後縦靭帯骨化症で、頸椎によく起ります。

骨化が脊柱管内で起こる後縦靭帯骨化症や黄色靭帯骨化症は、圧迫による重症の脊髄障害を引き起こす率が高いことから、難病の1つとされています。首の骨に起こる「頸椎後縦靭帯骨化症」が代表的です。胸椎や腰椎、あるいはほかの靭帯の骨化を合併することもよくあります。



【どんな症状がでるの?】

症状は個人差があり進行度合いも人によってまちまちですが、首のコリや痛み、手足のしびれ、筋力低下、歩行障害、運動障害といった症状が多いようです。中には、ほとんど障害の出ないままの人もいるようです。

【原因は?】

いまだ明快な原因は解明されていません。遺伝の要素が強いとも言われていますが血縁者に必ず遺伝するわけでは無く、ほかにもいろいろな要因が関係しているといわれています。

【手術を受ければ症状は？改善度は？】

手術をすると手足の動き等は改善することが多いのですが、しびれは残りやすく、すべての症状が取れるとは限りません。靭帯骨化症は生涯にわたり経過を見てゆく必要のある病気です。



【手術前、手術後に気を付ける事は？】

首を極端に反らせる姿勢を避けることは大切です。

女性では美容室での洗髪、男性では髭剃りの際など特に注意が必要です。また、手のしびれが出ているような人では他人が首に強い力を加えるのは危険です。

【患者が困ることは？】

見た目は健常者となんら変わらない人もいます。そのため重い物を持つとか、高い場所、足場の不自由な場所での作業、手先の細かな作業、スピードも健常者と同じように要求されます。そのためつい無理をしてしまいます。一度の転倒でも手足が動かなくなることもあるので、無理と思えることは事前に控えるように心がけてください。



【日常気を付けること】 頸椎に靭帯骨化のある人では、上を仰ぎ見るような姿勢を避ける。わずかな外傷でも症状が出るケースも多いので、プールへの飛び込み、器械体操など、頸椎に衝撃の加わるようなことは禁止です。マッサージや整体などで、強い力が加わるのも危険です。また、交通事故でけがをしたときに、脊柱靭帯骨化症があることを知らずに脊柱を強く動かしたり牽引したりして脊髄を傷め、まひ状態を引き起こした例もあります。日ごろから、かかりつけ医をつくり、万一事故にあっても、翌日にはその医師のもとへ運んでもらうようにしておくことが勧められます。

Aさんの発症から現在までの状況



年の初めに、なぜか文字が書き辛くなってきました。それが、私のOPLL（頸椎、胸椎後縦靭帯骨化症）、OYL（黄色靭帯骨化症）の始まりでした。

3月には「放っておくのは危ない」と、かかりつけ医に言われたので、すぐに整形外科を予約しました。4月9日には、いきなり難病を告知され「治療方法は今の所、手術のみです」と言われました…

42歳でした。進行するマヒのため、4月28日、3度目の診察で手術を希望しました。すでに手術前には、屋外を歩く際に支えが必要になりました。

【手術①】

5月28日、頸・胸椎脊柱管拡大術。術後は理学・作業療法のリハビリを行い、最終段階では調理実習のリハビリを行って退院できました。

しかし自宅に帰り、カレーを作ろうとじゃがいもの皮をむき、2個目をむいた時、急に背中に痛みが走り、ベッドにダウン！何故？どうして？？治ったのではなかったの…？？？……不安で押しつぶされそうになりました。

それから毎年、2月～5月頃まで「うつ状態」になります。

話したくない…。メールもしたくない…。そんな自分を受け入れるのに7～8年かかったかもしれません。



【手術②】

その間にも4年後、10月に胸・腰椎弓切除の手術。術後、車イスでの初トイレは痛みが腰にひびき歩行器に変更。

【手術③】

その5年後12月、脊椎固定術（後方椎体固定）椎弓切除術・骨移植術（胸・腰椎）の手術を受けました、しかしこの時、手術後合併症で、ずい液漏れがあり、ベッドの上で10日間動けないという過酷な経験をしました。

しかしそんな入院生活の中で嬉しかったのは、看護師さんが寝たままシャンプーをしてくれた時に、ささやかな幸せを感じました。。。

【術後の症状・日常生活で気になることなど】

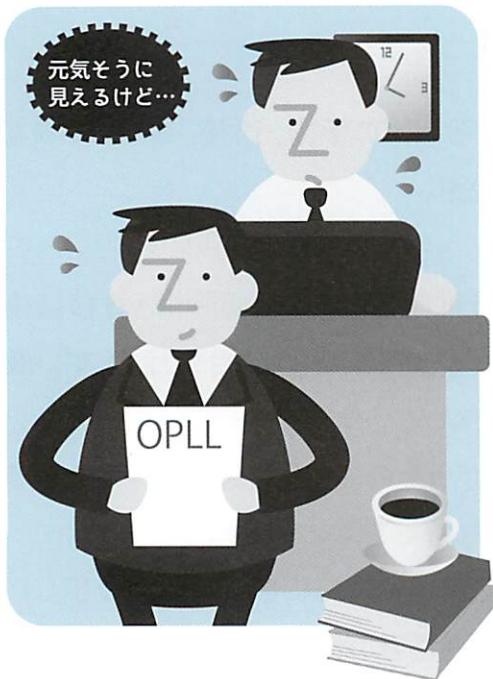
私の場合、後縦・黄色靭帯と骨化が脊柱管のほとんどを占めています。頸椎は連続型の為、前方からの手術が難しいとのことで、現在の症状は、今まで出来ていた事が出来ない…そんな自分が情けないです。

だけど悔しいから知人には「卒業した」と答えています。いくつ卒業したかは教えない。。。

今の私は「ありがとう」「スマセン」を日に何度も使うだろう？まるで、その言葉の大売出し!!病気のことを何も知らず、ただ寝たきり生活が嫌で手術をしたけれど、それが正解だったかなんて今も知らない。だけど最後まで解らなくていい。。。今、出来る事をやるしかない。

でも、医療従事者にはもっと病気の事、患者の「不安な心」をもっと知って気遣ってもらいたい。そして患者から学んで生かして欲しい。

Bさんの発症から現在までの状況



走ったかのような衝撃を上半身に感じました。たぶん頸椎の狭窄症(きょうさくしょう)だろうと、なんとなく思いながら、仕事に、日常生活に時間を取っていました。

パソコン作業していると指感覚が鈍いので、1年前の8月に、思い切って病院でMRI検査をした結果、「頸椎後縦靭帯骨化症」と診断されました。

私の父も、祖母も同じような症状(手術をしていないので、病名などはわかりませんが)で、足も不自由になり、そのことを子供のころから見ていた私は、何か遺伝的なものを感じ、担当の医師と相談して、その年の12月に思い切って手術を受けました。

私の場合、2~3年前に右手人差し指が痺れ、なんとなく感覚が鈍くなりました。

それほど気にすることもなく放っておいたのですが、実はその数年前から首の痛み、コリがあり、その症状に悩まされていました。そのうち中指、薬指、小指としびれが広がり、首の痛み、コリは相当強くなっていきました。

特に背筋を伸ばしたり、首を後ろにそらした時など、電流が身体

【手術】

手術は頸椎後方除圧固定法で、神経圧迫の除圧を目的としたものです。背側から椎弓の一部を切り開いて脊柱管を後方に広げ、圧迫から逃がすものだそうです。私の場合、チタン製金属を使用して頸椎の固定がされています。また、入院から退院まで27日を要しました。

【術後の症状】

手術後の症状は、個人差が大きいとのことで、確実な参考にはならないかもしれません。現在手術後7ヶ月で、首の痛みとコリは相当良くなりましたが、手術前と同じ指のしびれは残っており、右腕の上げ下げが少しだるく感じられて、持続力がないように思います。今も、リハビリを続けています。



【日常生活で気になることなど】

私の場合、見た目は健常者となんら変わらないのです。しかし困るのは細い道での車のバック、散髪時の髪剃り、洗髪等で首を大きく傾ける時、あるいは歯科医院での治療で首をそらす等で、ヒヤヒヤすることはよくあります。

この後、病状はどのようになるかわかりませんが、一生の付き合いになると思います。



注：症状は個人差があり、進行度合いは人によって差があります。

Gさんの発症から現在までの状況



若い時から腰痛持ちの私でしたが、9年前のある朝、目覚めた際に右足の親指周辺の痺れ（しびれ）を感じました。最初は寝違えたのかな？と、気にも留めませんでしたが、今思えばこれが骨化症との付き合いの始まりだったと思います。

徐々に痺れの範囲が広がり、両方の膝周辺まで痺れだし、腰痛も強くなって來たので、時々通っていた近所の整形外科を受診すると「脊柱管狭窄症（せきちゅうかんきょうさくしょう）」

との診断で、「しばらく様子をみましょう」との事でした。

仕事にかまけ、約1年半ほど放置してしまい、この頃になると痺れは、お臍（へそ）の所まで痺れるようになり、バーナーで焼かれている様な強い灼熱感も加わり、立ったままでいると腰から下の感覚が無くなり、膝からガクッと崩れてしまうようになっていました。同じ病院を受診しMRI検査の結果、手術を受けることにしました。

【手術】

病院での検査では、胸椎の狭窄もあるからと、最初は胸椎7・8番と腰椎3・4番を同時に手術予定でしたが、医師の都合で腰椎の除圧術のみ受けました。術直後、初めて難病指定の「腰椎黄色靭帯骨化症」を告げられ、後日ネットで調べると「慢性進行性で完治は望めない」とのこととで大変ショックを受けました。



【術後の症状】

腰痛は楽になり、灼熱感もなくなり、歩ける距離も長くなりましたが、痺れだけは膝から下に残りました。医師の説明によると「長い間、傷つけていた神経は回復し難い。手術して約半年過ぎても痺れが取れない時は、一生の付き合いになる可能性がある」とのことでした。仕事にかまけず、きちんと受診し、早めに手術を受けていたら良かったのかなとも思いました。

腰痛の手術をしてから約1年後に、右腕全体の痺れ、両足裏に強い痛みが出始め、病院で検査すると「頸椎2~7番に後縦靭帯の骨化がみられる」と手術を勧められました。膝から下の強い痺れのつらさが続いており「頸椎を手術したら、脚の痺れも軽くなる可能性はある」と言われ、悩みましたが諸事情もあり、しないことを決断しました。

【日常生活で気になることなど】

職場では「一番元気な人」と思われており、外見では理解してもらえないでイメージを壊さないように、つい頑張ってしまいますが、人目のない所ではグッタリてしまいます。骨化症の方の悩みの一つが「外見では理解されない」と思います。また、手の痺れにより、細かな作業は苦手になり、足の痺れにより車の運転に不安が生じます。

手術から7年が経って加齢も伴い、諸所と新たな症状も出て来ており鎮痛剤を飲む事も増えてきました。「何でこんな病気に? 何でこんな身体になってしまったんだろう…?」と思い悩むこともありますが、5年前に「徳島県脊柱靭帯骨化症友の会」の存在を知り、一員となり、様々な方と出会えてふれあい、様々な勉強をし、不安や心配を軽くすることが出来ています。



難病申請と医療費助成制度とは？

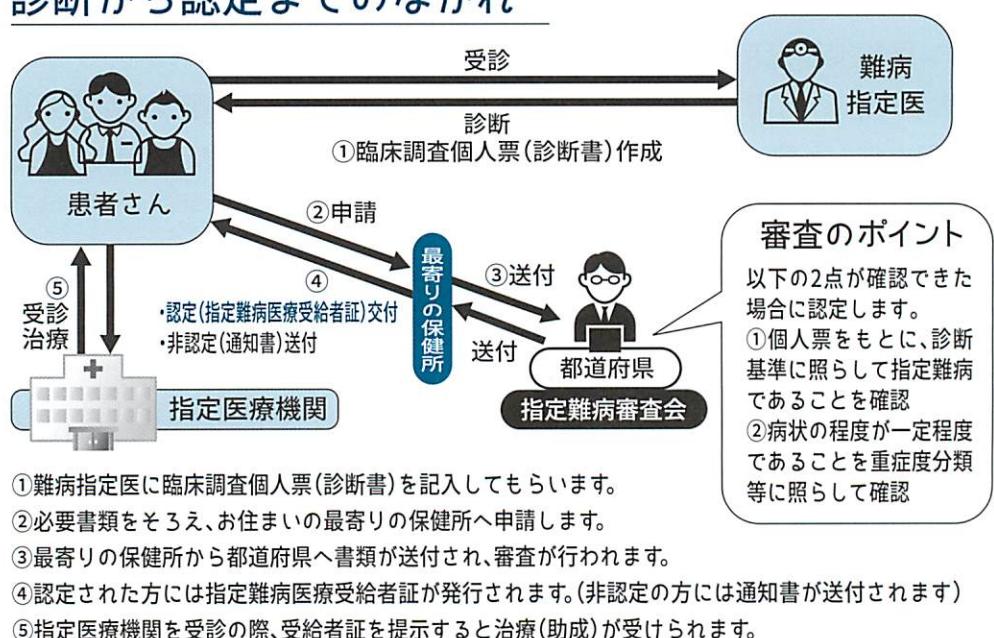
申請の方法

医療費の助成を受けるためには、書類をそろえて最寄りの保健所へ申請します。

- 必要書類
- 特定医療費(指定難病)支給認定申請書
 - 住民票(マイナンバーが入っているもの)
 - 臨床調査個人票(診断書)
 - 所得税課税証明書
 - 保険証の写し

注)このほかにも、該当者のみ必要となる書類があります。各都道府県によって異なる場合がありますので、詳しくは必ず最寄りの保健所にご確認ください。

診断から認定までのながれ



注)受給者証の有効期限は申請した日から1年以内となります。

また、引き続き助成を受ける場合には有効期限終了前に更新の必要があります。

*自治体により更新時期が定められている場合がありますので、詳細につきましては各都道府県ホームページをご覧ください。

- 指定医療機関とは、患者自身が利用する病院・薬局・看護事業者を全て指定します。
- この病気は介護認定(40歳から)が受けられます。

徳島県脊柱靭帯骨化症友の会 組織図

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)



全国脊柱靭帯骨化症
患者家族連絡協議会



とくしま難病支援
ネットワーク



徳島県脊柱靱帯骨化症友の会

この病名を告げられたあなた。一人で悩まないで、同じ病気の我々が相談に乗りますよ。悩みや心配事を話してみませんか？いつも答えが得られるとは限りませんが、目の前の霧が晴れることがあるかも知れません。そのような交流会・相談会や、この病気のことをもっと詳しく知るために医療講演会も開催しています。また、この病気の「最新情報」入手するために厚生労働省の研究班会議の傍聴にも出かけています。

※この冊子作成にあたりご指導ご助言をいただきました竹内鍊一先生に厚くお礼申し上げます。そして本冊子が有効に活用されるよう願っています。



会長 近藤 力

著作・編集：徳島県脊柱靱帯骨化症友の会

近藤 力・岡本史子・宮崎文子・友兼 仁・岡本節子



MEMO

この冊子は平成28年度
「みんなですすめる地域の福祉」
助成金で作成しました。

禁無断転載

私たち
専門医を招いての医療講演会・患者家族交流会や
全国定期総会等への参加などの活動しています。
あなたも友の会に入会しませんか

徳島県脊柱靭帯骨化症友の会

会長・事務局 近藤 力

〒770-0872 徳島県徳島市北沖洲1丁目8-14
TEL.090-8698-6939

監修：小松島リハビリテーションクリニック
整形外科 竹内 鍊一