

頰椎後縦靱帯骨化症の手術を受けて

辛い時期もありましたが友の会にも入会させて頂き、今後は皆様とお会いできる日を楽しみに、今自分に出来る事を前向きに考えたいと思います

鳥取県 M.N. (57歳 女性)

はじめまして
私は、平成22年6月28日に
OPLLの手術をし、3カ月ほど経過し、現在自宅療養中です。
手術にふみ切るまでには悩み、苦しみ、迷い等色んなことがありましたが、今となっては、手術をして本当に良かったと感じています。私のように悩んでおられる方も多くいらっしゃると思います。ですので、一事例として皆様の参考になれば幸いです。

もともと肩こり症なので、首の痛みがある時はマッサージ、ハリ等を行っていましたが、平成20年1月頃から手首から指先にかけてしびれを感じるようになりました。ですので、整形を受診し保存療法を行いました。しかし、改善されず、レントゲン、MRIを撮り、初めてOPLLという病名を聞き、しかもその病気は難病指定の病気だと告げられました。今まで大きな病気もなく元気で働いていたものですから、驚きというより何が何だか分からなく、頭が真っ白になったという感じでした。それからは医学書、インターネット等あらゆる方法で病気に関する事を調べました。幸いまだ症状は軽く、このまま進行しない事もあるようなので様子を見つつ、しびれを我慢して仕事を続けていました。

しかしだんだんとしびれ、痛みが強くなってきました。仕事上車の運転が多く転倒や首に大きな衝撃を受けると脊髄損傷となり、下半身麻痺になる危険性があると言われていたので、運転中も常にその不

安がつきまわっていました。

その後も握力が低下しペットボトルが開けにくくなったり、箸が上手く使えなくなったり、指先の細かな作業が困難になるなど日常生活に支障が出始めるようになったので、先生とも何度も何度も今後どうするかについて相談しましたが、なかなか手術の決断は出来ませんでした。

先生が「神経障害を表すJOAスコアというものが基準17点満点で15点以上は手術しないで経過観察、12点以下は手術した方がいい。」とおっしゃっていました。しかし、私の場合は、14点で微妙なところだったので先生も私も迷っていました。結局症状が出て日常生活が不便で困るのであれば手術しようかという話となったのですが、いざそうなる様々なリスクが頭の中を巡り迷っていました。幸いにも私の娘が東大病院に勤めていますので相談したところ、一度脊椎の外来で診てもらったらどうかと言われました。それでは今までずっと診て頂いている先生に申し訳ないという気持ちもありましたが、思い切って先生に相談し、紹介状を書いて頂き検査入院となりました。

総合的な判断として、今手術をした方が早く良くなる確率も高いとのことでした。会長様から東大病院なら安心して手術を受けて大丈夫と励まして頂き、覚悟を決め手術を受けることにしました。

ゲノム採血収集目標達成のご協力のお礼と今後の研究スケジュールについて

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

脊柱靭帯骨化症に関する

調査研究班、後縦靭帯骨化症兄弟姉妹例ゲノム採血調査にて、平成17年6月より、200組を目標に採血を行って参りましたが、このたび、5年以上にも及ぶ収集に終止符を打つことができました。

実際に研究にご参加下さる

た方々には深く御礼申し上げます。

平成21年7月からの1年間に90件と採取が集中しておりますが、それは患者会の方々の協力によるものであり、心より感謝申し上げます。

当研究会会報に掲載し会員の皆様にご協力の呼びかけをして頂いたり、直接患者

様をご紹介して頂いたり、患者会の全面的なご協力の

もと、私たち研究班は着実に採血を集めることができました。

心より感謝申し上げます。

採血の収集が終わり、これから遺伝子の研究を本格的に開始致します。

今後の研究のスケジュール

は

1. 遺伝子の増幅
 2. 遺伝子配列の決定
 3. 結果の統計解析
- の3段階で開始されています。1、2番の作業に6ヶ月程度かかることが予想されており、最終的な結果が出るのに半年から1年程度を予想して

おります。

順調に経過して上記日程の為、場合によってはさらに時間がかかることも十分あります。なるべく早く研究班会議にて結果をご報告できるように努めてまいります。

今後ともどうぞ宜しくお問い合わせ致します。

6月25日に入院、6月28日に手術となりました。私の場合は椎体の3番～7番まで靭帯の骨化があり、その中でも特に4番の骨化が厚く脊髄の圧迫が強度でした。

手術は首の後ろから神経の通り道を拡大する(頸椎椎弓形成術)と決まりました。うつ伏せの姿勢で手術を行い、うなじを縦に15センチ位切開し筋肉を左右によけて首の骨の両サイドに切り込みを入れ真ん中で骨を縦割し、左右に広げ脊髄の通り道である脊柱管を広げ、広げた骨の間に人工骨を挟み、骨が戻るのを防ぐ方法でした。

手術は3時間半程度で、麻酔時間など加えて5時間半ほどでした。手術は順調に行われ麻酔から覚めたときには両足も動き、しびれ、痛みの部分もほとんどなくなっており、本当に嬉しく感謝の気持ちでいっぱいでした。その後の経過もよく当初3週間の入院を予定していましたが、リハビリも特に必要のないとの事で2週間で退院出来ました。現在は、肩こりがひどくリハビリを行いながら自宅療養中です。また、胸椎にも骨化があり今後どうなるかは分かりませんが、難病との付き合いはまだまだ続きそうです。

辛い時期もありましたが友の会にも入会させて頂き、今後は皆様とお会いできる日を楽しみに今自分に出来る事を前向きに考えたいと思います。