

アレクサンドル・デュマ『モンテ・クリスト伯』

どんな絶望の中でも必ず希望は生まれてくる

転倒や交通事故などの外傷によって、脳の周りを

循環する脳脊髄液が漏れ出し、激しい頭痛や嘔吐、全身の倦怠感といった様々な症状に苦しめられる脳脊髄液減少症。

近年ようやく世間に認知され始めた症例だが、かつては

“医学的にあり得ない”とされ、社会的無理解や国からの支援も全く望めない状況だった。

自身も脳脊髄液減少症との十数年にわたる壮絶な闘病を経験しながら、国との交渉など患者救済にも力を

尽くしてきた中井宏氏に、その苦難の歩みと心の支えとしてきた読書体験について語っていただいた。

認定NPO法人
脳脊髄液減少症患者・
家族支援協会 代表理事

中井 宏



突然襲ってきた 原因不明の体調不良

何事にも明るく前向きで行動的な性格だった私が、「海外に出て、もっと自分の世界を広げてみたい」と、六年勤めた大手電力直系会社を退職したのは昭和六十四年、二十五歳の時でした。しかし、留学先もカナダに決まり、出発の準備をしている最中、私の人生を大きく変える出来事が起こります。叔父宅で何かの拍子に口論となり、叔父に背中を押されて転倒。数日でこめかみを強打したのです。

直後から頭部に違和感があったものの、病院の検査では異常は見つかりません。それで問題はないだろうと、私は二週間後にカナダへと飛んだのです。

ところが、現地に到着して三日

なかい・ひろし——昭和39年和歌山県生まれ。工業高校卒業後、大手電力直系会社入社。64年に同社を退職し、カナダ・イギリスなどに留学。その頃から原因不明の体調不良に悩まされ、十数年に及ぶ闘病生活を経験する。平成14年に脳脊髄液減少症と診断されたことで、認定NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会を設立し代表理事に就任。以後、患者救済のために尽力してきた。

ヨッピング」の日々を送ることにになりました。鍼灸やマッサージなど、あらゆる治療を試していたのです。

周囲からは、「働かずにはぶらぶらしている」と随分言われましたが、すさまじい倦怠感と様々な体調不良から、ベッドから起き上がるのも辛く、どうしても働くことができません。ただ、生来の前向きで行動的な私の性格を知っている両親だけは「何か理由があるのだろう」と信じてくれ、何も言わず治療費を出し続けてくれました。

どこかに問題があるはずだとの思いで、私は一所懸命病院や治療院に通うのですが、「どこにも異常はない」と、精神的な問題にされ、周囲からも「怠けているだけだ」と見なされる。私を突き倒して不調の原因をつくった叔父も、「はつきりした原因が分かれば治療費を払う」と取り合ってくれません。

そして、両親の蓄えは治療費にどんどん消えていきます。

思うように体は動かず、周囲に理解してもらえないという葛藤と憎悪渦巻く心中、私の心を救ってくれたのが『読書』でした。病状を知った蔵書家の友人が、「私が君

に必要と思う本を選択するから、本をたくさん読んでみたら」と、週に何度か自宅に招いてくれるようになったのです。

私は本棚にずらーっと並んだ蔵書の中から、『論語』や『孟子』、『聖書』、イギリス文学、フランス文学、ロシア文学などの古典、さらには歴史、政治・経済の関連書まで、あらゆる書物を貪るように読んでいったのです。

本を読み終えた後は、友人と読後感などを語り合うのですが、その中で私は、世の中というのは絶えず新しい常識が生まれると同時に、矛盾や葛藤も生まれていること。何が正義で何が悪かは絶えず変化していること。人生をよきものにするには、人生という大海原を航海するための確なアドバイスを送ってくれる羅針盤のようなよき友や師匠のような存在、良書を持つことが重要であることなど、本当に多くのことを学び、少しずつ物事を前向きに考えることができるようになっていったのです。

特に、十九世紀のフランスに生きた文豪、アレクサンドル・デュマの小説『モンテ・クリスト伯』と、ヴィクトル・ユゴーの『レ・

特集 腹中書あり

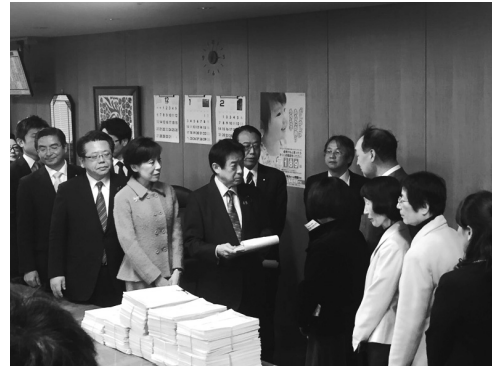
ほど経った頃でしょうか。夜中に突然、これまで経験したことのない非常に激しい頭痛と嘔吐に襲われ、それが朝まで延々と続いたのです。危険を感じた私は、症状が落ち着いてから、近くの病院に駆け込んだのですが、「診たところ異常はありません」と診断されます。しかし、その後も夜中に激しい頭痛と嘔吐が起こり、朝になると症状が治まってくる、地獄のような日々が一週間続きました。そして、だんだん頭痛と嘔吐の症状がなくなってきたかと思うと、今度は視界が三重、四重に見え始めたのです。

ここに至ってようやく総合病院で検査することになり、結果は脳の両側に出血が見られるというものでした。ただ、既に血腫が吸収され始めていて、手術をするかは微妙だということで、私は咄嗟に「数日待ってほしい」と答えたのです。すると、三日後の再検査では血腫は見つからず、頭痛などの症状もよくなっていったのです。

その後は特に体調に不安を感じることもなく、海外での生活を満喫する日々を送りました。そんな私が再び原因不明の体調

絶望の中で没頭した読書が 生きる希望になった

日本に戻り、様々な検査を受けたのですが、結局、体調不良の原因は分からずじまい。私は二十八歳にしていわゆる「ドクター・シ



ミゼラブル』の二冊との出逢いは、私のその後の人生を決定づけたといっただいでしょう。

どちらも不当な環境に置かれた主人公が艱難辛苦を乗り越え、悪に対して復讐を遂げていく物語です。例えば『モンテ・クリスト伯』では、革命後の激動のフランスで無実の罪を着せられた主人公エドモン・ダンテスが、首謀者に婚約者を奪われた上に、離れ島に投獄されてしまいます。しかし、ダンテスはそのから脱獄を果たし、師匠から巨万の富と知識と知恵を手に入れ、モンテ・クリスト伯と名乗って首謀者の悪を正す、復讐劇を始めるのです。世の葛藤や矛盾

に打ち克っていくダンテスのその姿が、自分の置かれた境遇と重なったのです。

発症から十数年 ようやく原因が判明

平成十二年、ちょうどインターネットが普及し始めた頃でした。私は、「自分と同じ症状に苦しんでいる人が、他にもいるかもしれない」と、個人でホームページを立ち上げ、情報発信を始めたのです。すると、意外にも全国からたくさんの方のアクセスがあり、治療法や名医に関する情報交換の場が自然につくられていったのです。

その一方で、ある検査でヘルニアが見つかった。私は、「これが原因かもしれない」と思い、ヘルニア治療の名医として名高い、当時神奈川県平塚市済生会病院神経外科部長を務めておられた篠永正道先生のもとを訪ねたのです。そしてヘルニアの圧迫を取り除く手術をしてももらったところ、だいたい症状は緩和されたのですが、倦怠感などの症状は残りました。

それでも篠永先生は親身に相談に乗ってくれ、私のホームページに集まった方たちの治療を引き受

けてくださるなど、その後も親交が続いたのです。

そんなある日、篠永先生から、一通のメールが届きました。それは、最近読んだ文庫に載っていた、脳の周りを循環している脳脊髄液が何らかの原因で減少（漏出）した際に起こる症状と、転倒や交通事故などで見られる「むち打ち」の症状とが似ている。不調の原因はこれではないかという内容でした。篠永先生が文献で知ったように、脳脊髄液（髄液）の減少によって様々な不快な症状が出ることは指摘されており、患者の血液を背中から注射して癒着を起こし、髄液の漏れを止める「ブラッドパッチ」という治療法も報告されていました。しかし、注目されることなく埋もれてしまっていたのです。

そこで、検査していただいたところ、篠永先生は私のもとに飛んできて、「髄液が漏れている。よくこんな状態で生きてきた。よく頑張った！」とおっしゃったのです。まさに十数年苦しみ続けてきた不調の原因が明らかになった瞬間でした。

どんな状況でも 必ず希望は生まれてくる

篠永先生からブラッドパッチ療法を受け、私の症状は八割改善しました。そこで、「原因が分からず苦しんでいる方々はたくさんいるはず。いままで交流してきた患者さんたちと団体をつくり、この事実と治療を世間に広めよう」と、私は平成十四年に篠永先生と患者たちとで「NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会」を設立したのです。

そして、その活動がメディアで紹介されたことで「私もその病気かもしれない」と、全国から治療依頼が殺到。相当数の潜在的な患者がいることが分かりました。

しかし、本当の苦難はここからでした。ブラッドパッチ療法は保険適用外の治療法に分類されており、高額の治療費を要します。そして、脳脊髄液減少症の存在が認められれば、これまで交通事故などとの因果関係はないとされていた様々な病状の原因が明らかになるため、保険などの賠償問題に注目が集まり、利害関係団体から「そんな病気はあるはずがない！」と

猛烈なバッシングが行われるようになったのです。当時の日本の医学界も、「外傷で髄液が漏れることはない」との考え方が主流で、私たちを支持する声は全くと言っていいほど上がりませんでした。

私たちは賠償を求める裁判に敗訴し続け、保険適用実現も先が見えない状況でした。このままではこの病態は消滅してしまう――。

光が差したのも束の間、私たちは再び暗黒時代に突入したのです。さらにバッシングで事態が容易に進展しない中、「病苦」と、働けないことによる「経済苦」、周囲から理解されない「人間苦」の三重苦に耐えかね、多くの患者さんが自ら命を絶っていきました。

目の前で多くの人たちが苦しんでいて、治療を受ければ治るにもかかわらず、なぜ国や医師たちは耳を傾けてくれないのだろう？世の中の理不尽という矛盾に直面した時、私の心の支えになったのは、やはり書物でした。『モンテ・クリスト伯』の最後には、ダンテスの次の言葉が記されています。「いや待て、しかしして希望せよ」どんなに絶望的な状況に陥っても「いや待て、決して諦めていけ

ない。どんな状況でも必ず希望は生まれてくるのだから――。

私はその言葉を胸に、国に脳脊髄液減少症の存在を認めてもらうための地道な署名活動を開始。全国の議会にも足を運び、一人ひとり議員を粘り強く説得して歩いたのです。その過程で私にもバッシングは向けられ、インターネットでは誹謗中傷の嵐、治療を受けられずに精神に変調をきたした患者さんからは、「金儲けのために活動している」と、噂を立てられたりしました。

しかし、そうした中でも少しずつ賛同者は増え、風向きが変わったのは平成十九年。国がようやく研究班を発足させたのです。署名活動を始めてから五年の歳月が経っていました。

挑戦と応戦を続けることで 人は前進することができ

とはいえ、ここで闘いは終わりません。研究班の中で肯定派と反対派の医師や専門家の激しい対立が始まったのです。結局、反対派の医師の、「ブラッドパッチ療法の副作用を確かめるには十年は必要だ」との意見が受け入れられ、私

たちは地道に治療のデータや実績を積み重ねる必要に迫られました。三年、四年、五年、六年と、取り組みを続ける中で、平成二十三年に診断基準ができ、翌年にブラッドパッチ療法が先進医療として認定。それを機に協力してくださった医療機関も増えていったのです。

そして、反対派が反論の余地がないほど、しっかりした医学的データが集まり、今年一月、厚生労働省の諮問機関がブラッドパッチ療法の保険適用を承認したのです。私が脳脊髄液減少症を発症してから約三十年、NPO法人を立ち上げてからは十四年かかったことになりました。たくさんの方が支えてくださったことはもちろんですが、おそらく最も苦しい時期に貪るようにして読んだ読書体験がなかったならば、きっと途中で諦め、いまの自分はなかったでしょう。

もう一つ、世界的な歴史学者であるアーノルド・トインビーと池田大作氏の対話集『二十一世紀への対話』を読む中で出逢い、心の支えとしてきた言葉があります。それは「挑戦と応戦」という言葉です。トインビーは、文明が興るのは恵まれた環境や生まれつきの

性質からではない。逆に劣悪な環境の変化や他の外敵からの圧力（挑戦）に果敢に応戦していく中で生まれてくると言います。

世の中の常識や矛盾に対して声を上げるのは困難が伴います。しかし、それに屈することなく応戦し続けることで乗り越える力が身につく。次の新たな困難に挑戦できる。その絶えざる挑戦と応戦の繰り返しこそ、自らを成長させ、前進する力を与えてくれるの、思いが私を支えてくれたのです。

まだまだ全国全世界には、自分が脳脊髄液減少症であることに気づかず、また、治療法の存在も知らず孤独に苦しんでいる方がたくさんいらっしゃいます。この四月から脳脊髄液減少症を紹介する英文のホームページを日本財団の助成金を元に「脳脊髄液減少症世界発信事業」として開始しました。

これからも困難に対する応戦を止めることなく、一人でも多くの患者さんたちのために、自らの使命を果たし続けたいと思います。

最後にもう一度、現在様々な問題に苦しんでいる方にこの言葉を贈ります。

「いや待て、しかしして希望せよ」。