

脳脊髄液減少(漏出)症の診断・治療体制の確立等を求める意見書(案)

この病態は、脳脊髄液が何らかの原因で硬膜外腔に漏れ出す、又は脱水などで髄液が減少してしまい、起立性頭痛、頸部痛、悪心、めまい、耳鳴り、聴覚過敏、光過敏、視機能障害、うつ、全身の倦怠感、ふらつき、高次脳機能障害などが起こります。発症の原因としては交通事故、転倒(しりもち)、整体、腰椎穿刺、スポーツ、遺伝疾患、脱水などで発症すると言われています。

更に原因不明の頭痛やめまい、倦怠感を訴えている不登校の児童生徒や起立性調節障害と診断されたが治療しても改善しない児童生徒の中には、脳脊髄液減少(漏出)症が原因の可能性があります。この病気は通常の検査では診断が出来ず、専門医が髄液漏れの診断可能な検査(放射性同位元素検査)をして診断されるため発見が非常に難しいのが現状です。

ですが、茨城県内には脳脊髄液減少(漏出)症の専門医が現在まで在籍した病院がありません。そのため、県外の遠方の病院まで何時間もかけて通院せざるを得ません。ですが、脳脊髄液減少(漏出)症の患者は起立位や座位で症状が悪化するため通院のための長時間の移動は非常に厳しく辛いのです。

その上、この病気の大変なところは、完治が無く長期間において症状が続き長期的ケアが必要です。唯一漏れを止める治療のブラッドパッチ療法をしても漏れはなかなか塞がらず、複数回行うことが一般的です。しかし、県内では、保険適用で長期間にわたり病態などをきちんと観察できる医師が在籍する医療施設がないのが現状です。

脳脊髄液減少(漏出)症患者は全国に数十万人いるといわれ、多くが難治性の患者です。しかし、難治性の患者の確立した治療法もなければ、難病指定もされていません。連日昼夜問わず続く頭痛に効果のある薬は無く、苦しんでいる患者は半数以上です。早急に難治性患者を救済するために、新しい治療の研究、そして、難治性患者の難病指定を望みます。難治性患者そして患者家族も限界です。

こうした観点から、国におかれましては、脳脊髄液減少(漏出)症を十分認識され、医療体制を改善できるように下記の措置を講じられるよう強く要請します。

記

1. 厚労省には国の研究機関で難治性の患者の診断基準の確立を急ぎ、治療方法の開発研究をし治療体制を整えること。

2. 難治性の長期疾患患者を指定難病へ追加すること。

以上、地方自治法第99条の規定により、意見書を提出します。

令和6年 月 日

【提出先】

内閣総理大臣、厚生労働大臣、文部科学大臣、衆議院議長、参議院議長