

脳脊髄液減少症医療改善に関する意見書

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、また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、目まい、耳鳴り、聴覚過敏、光過敏、視機能障害、鬱、全身の倦怠感、ふらつき、高次脳機能障害などの症状が現れます。発症の原因としては交通事故、転倒（尻餅）、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ています。

更に原因不明の頭痛や目まい、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、脳脊髄液減少症が原因の可能性がありながらも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。

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く長期的ケアが必要とすることです。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治まらず、複数回行うことが一般的です。しかし、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無い都道府県があるのが現状です。

脳脊髄液減少症患者は全国に数十万人いると言われ、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く、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いると言われていています。早急に難治性患者を救済するために、新しい治療法の研究、そして、難治性患者の難病指定となることを要望します。難治性患者そして患者家族も限界となっています。

こうした観点から、国においては、脳脊髄液減少症を十分認識され、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. 国の研究機関等においては、難治性疾患の診断基準の確立を早急に行うとともに、治療方法の研究開発及び治療体制を整えること。
2. 脳脊髄液減少症のうち難治性の長期疾患を指定難病へ追加すること。
3. 各都道府県内に、脳脊髄液減少症の専門医が在籍し、診断及び治療の拠点となる医療機関を1か所以上確保すること。
4. 自賠責保険の脳脊髄液減少症（漏出症）に関する後遺障害等級の認定手続きとして、高次脳機能障害（自賠責保険高次脳機能障害認定システム）と同じように、専門医による認定システム（脳脊髄液漏出症認定システム）の仕組みを構築すること。
5. 被害者やその代理人及び裁判所等が開示を求めた場合、自賠責保険において後遺障害等級認定を審査した際の根拠資料について、労災保険と同様に、開示される制度とすること。

以上、地方自治法第99条に基づき意見書を提出する。

令和7年12月16日

日 野 市 議 会