

意見書案第3号

脳脊髄液減少（漏出）症の医療改善を求める意見書

上記の意見書案を次のとおり提出する。

令和6年10月4日

提出者 福祉保健委員長 長塚 俊宏

## 脳脊髄液減少（漏出）症の医療改善を求める意見書

脳脊髄液減少（漏出）症は、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の症状を引き起こす病気である。発症の原因としては交通事故、転倒（しりもち）、頸椎スラスト、腰椎穿刺、スポーツ、遺伝疾患、脱水などが挙げられる。

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、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ある。その上、この病気は長期的ケアが必要であることから、唯一漏れを止める治療のブラッドパッチ療法を複数回行うことが一般的な状況である。

脳脊髄液減少（漏出）症患者は全国に数十万人いると言われており、多くが難治性の患者であるにもかかわらず、患者の確立した治療法もなければ、難病指定もされておらず、早急に新しい治療の研究を進めるとともに、難治性患者の難病指定も必要である。

現在、茨城県内には、脳脊髄液減少（漏出）症の専門医が在籍した病院がないため、患者は県外にある遠方の病院まで数時間かけて通院している。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辛く心身ともに大きな負担となっている。県内に保険適用で、長期間にわたり病態などを観察できる医療施設の設置が必要である。

よって、国及び茨城県においては、上記の状況を踏まえ、脳脊髄液減少（漏出）症を十分認識し、医療体制を改善するため、下記の事項について適切な措置を講じられるよう強く要請する。

## 記

- 1 国の研究機関等においては、脳脊髄液減少（漏出）症のうち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（漏出）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 茨城県内に、脳脊髄液減少（漏出）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。

以上、地方自治法第99条の規定により提出する。

令和 年 月 日

つくば市議会議長 五 頭 泰 誠

(提出先)

衆議院議長

参議院議長

内閣総理大臣

厚生労働大臣

文部科学大臣

茨城県知事

(提案の理由)

国等に対し、脳脊髄液減少（漏出）症を十分認識し、医療体制を改善する適切な措置を講じることを求めるため、意見書を提出するものである。