



令和 6 年 5 月 29 日

紹介議員

氏名 新井 弘之 ⑩

件 名

脳脊髄液減少（漏出）症医療改善に関する請願

請願者代表者

住 所 茨城県筑西市 [REDACTED]

氏 名 脳脊髄液減少（漏出）症 our Wish

代表 [REDACTED] 他1名

電話番号 [REDACTED]

牛久市議会議長

諸 橋 太一郎 様

1. 件 名

脳脊髄液減少（漏出）症医療改善に関する請願

2. 請願の要旨

この病態は、脳脊髄液が何らかの原因で硬膜外に漏れ出す、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、視覚過敏、光過敏、視覚機能障害、うつ、全身の倦怠感、ふらつき、高次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整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、専門医が骨髄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。

3. 請願の理由

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ケアが必要ですが、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、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、保険適用で長期において病態などを総合的にきちんと経過観察出来る医療施設が無いのが現状です。脳脊髄液減少（漏出）症患者数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。難治性患者だけでなく患者家族も限界です、早急に対応してください。

以上の観点から、下記事項を請願します。

記

- 1 茨城県内に専門医のいる拠点となる病院を一か所以上確保するよう茨城県に求める意見書を提出すること。
- 2 厚労省において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行い治療体制を整え、更に難治性の長期疾患患者を指定難病へ追加する事を要望する旨の意見書を国へ提出する事。

脳脊髄液減少（漏出）症医療改善に関する意見書（案）

脳脊髄液減少は、脳脊髄液が何らかの原因で硬膜外に漏れ出す、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、視覚過敏、光過敏、視覚機能障害、うつ、全身の倦怠感、ふらつき、高次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されています。

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が、この病気は通常の検査では診断が出来ず、専門医が骨髄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。

茨城県内には脳脊髄減少（漏出）症の専門医が現在まで在籍した病気がありません。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。しかし、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、完治が無く長時間において症状が続く長期的ケアが必要で、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）症患者数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、茨城県におかれましては、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 茨城県内に専門医のいる拠点となる病院を一か所確保すること。
- 2 厚生労働省に於いて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、治療体制を整える事、更に難治性の長期疾患患者を指定難病へ追加する事を要望する旨の意見書を国へ提出すること。

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】

茨城県知事、茨城県保健医療部長、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

牛久市議会議長 諸橋 太一郎 様