

群馬県における脳脊髄液減少症の診断及び治療等に関する積極的な取り組みの必要性について

1. 請願の経緯

平成19年11月26日提出 「脳脊髄液減少症の研究及び治療等の推進を求める請願書」

同年12月定例県議会において国に対する意見書提出部分の採択

平成24年8月31日提出 「脳脊髄液減少症の診断及び治療等に関する請願書」

同年9月定例県議会において趣旨採択（県内での本症に関する対策の要望）

平成27年9月7日提出 「脳脊髄液減少症の診断及び治療等に関する請願書」

同年第3回前期定例県議会において採択

2. 現状

上記3請願後、平成28年4月本症の典型的な症例については、現在最適とされるブラッドパッチ療法に、条件付きで医療保険が適用された。しかし、上記請願で求めた、国や県レベルでの本症患者の実態調査の実施については、未だ実現していない。

また、従前本症に関する、県難病相談支援センター主催の講演会を3回（平成20年、同24年、同28年）開催したが、依然県内の本症関連の医療現場では、積極的な取り組みはほとんど見られず、同センターや医療機関が、患者に対し当患者会顧問医（国の本症研究班員・東京都港区の山王病院脳神経外科部長）を紹介するに止まっている。それ故、多くの患者は県内において適切な診断及び治療が受けられないままであり、その大きな負担は請願当初より変わらない。同高橋顧問医は、県内ブラッドパッチ施術の精度向上及び普及のために、同施術の研修機会を好意的に提供したが、県当局は全く対応せず機会を生かすことができなかった。

加えて、現在大多数の県では、担当局が本症対応医療機関を調査し、そのホームページ上に同医療機関名等を公表している。令和4年11月現在、全国47都道府県中、残る未公開・未対応県は、岩手県、宮城県、群馬県、鹿児島県。対応途上は三重県。

3. 改善点

早急に、本県も他県同様、本症に対応する医療機関の実態調査を行い、県ホームページ上に公表し、広く県内患者の診断・治療に供するよう、適切な施策を実施することを求める。同時に、県内医療現場でのブラッドパッチ施術等の知識及び技術の習得に、積極的な取り組みを強く求めたい。また、当患者会は創立当初より休止することなく活動を継続しているので、県には切れ目ない前向きな支援を求めたい。

4. 国に対する本症研究体制等の要望

- ① 難治性疾患等政策研究事業を担当する厚生労働省では、本症患者の疫学調査に基づいた実態把握、客観的診断基準・重症度分類の確立、診断基準・重症度分類・診療ガイドライン等の普及及び改定を行い、本症の医療水準の向上を図ること。
- ② 難治性疾患実用化研究事業を担当する国立研究開発法人 日本医療研究開発機構（AMED）及び文部科学省科学技術研究費補助金では、「髄液の動態と機能」の基礎医学的解明を促進するため、同研究班で現在進められている脊髄の形態学的検討、また髄液糖鎖バイオマーカー（脳型トランスフェリン）の生化学的検討など、それらの多角的解析に対し、深い理解と大きな継続的支援を切に求めたい。髄液の解明により、本症はじめ水頭症、脳表ヘモジデリン沈着症他、多くの髄液関連疾病の治療法の開発が期待できる。

群馬県脳脊髄液減少症患者会

代表 小野寺 都志子