

令和6年9月27日

ひたちなか市議会

議長 薄 井 宏 安 殿

文教福祉委員会

委員長 清 水 健 司

議案の提出について

次の議案を別紙のとおり会議規則第14条第2項の規定により提出します。

記

1. 議案番号及び件名

議案第 94号 脳脊髄液減少（漏出）症医療改善を求める意見書提出について

脳脊髄液減少（漏出）症医療改善を求める意見書

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、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る。発症の原因としては、交通事故、転倒（しりもち）、整骨、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るが、この病気は通常の検査では診断ができず、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。

しかし、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ない。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ない。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。その上、この病気の大変なところは、完治がなく、長期間において症状が続き、長期的ケアが必要である。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ある。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、多くが難治性の患者である。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ない。連日昼夜問わず続く頭痛に効果のある薬はなく、苦しんでいる患者は半数以上である。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む。難治性患者、そして患者家族も限界である。

こうした観点から、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する。

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。
- 3 茨城県内に専門医のいる拠点となる病院を1か所確保すること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和6年9月27日

ひたちなか市議会

衆議院議長
参議院議長
内閣総理大臣 あて
文部科学大臣
厚生労働大臣
茨城県知事