

## 脳脊髄液減少(漏出)症医療改善に関する意見書

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、恶心、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)、整体、腰椎穿刺、スポーツ、遺伝疾患、脱水などが挙げられる。

さらに、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。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、発見が非常に困難である。

また、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ため、県外の遠方の病院まで何時間も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心身ともに大きな負担となっている。

さらに、この病気の大変なところは、完治が無く長期間にわたり症状が続き、長期的ケアが必要とされることである。唯一、漏れを止める治療法であるブラッドパッチ療法を行っても、漏れはなかなか治まらず、複数回の治療が一般的である。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ており、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く、また難病指定もされていない。連日昼夜間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と言われている。難治性患者やその家族も限界に達していることから、早急に難治性患者を救済するために、新しい治療の研究と、難治性患者の難病指定を要望する。

こうした観点から、脳脊髄液減少(漏出)症について十分認識し、医療体制を改善できるように下記の措置を講じることを強く要請する。

### 記

1. 国の研究機関においては、脳脊髄液減少(漏出)症のうち難治性患者の診断基準の確立を早急に確立し、治疗方法の開発研究および治療体制を整えること。また、難治性の長期疾患を指定難病へ追加すること。
2. 茨城県内に脳脊髄液漏出症患者が、施設基準の整った環境で安心して治療ができる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条の規定により意見書を提出する。

令和7年12月19日

茨城県潮来市議会