

議員提出議案第6号

脳脊髄液減少（漏出）症医療改善を求める意見書

上記の議案を別紙のとおり、守谷市議会会議規則第14条第2項の規定により提出します。

令和6年9月18日 提出

守谷市議会  
議長 寺田 文彦 様

提出者 保健福祉常任委員会  
委員長 堤 茂信

令和 年 月 日 原案 決

## 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。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す。

しかしながら、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患者にとって非常に厳しく辛い状況を強いています。

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す。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なく、苦しんでいる患者は半数以上です。早急に難治性の患者の救済をするために、新しい治療法の研究、そして、難治性の脳脊髄液減少（漏出）症が難病指定されることを望みます。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、国及び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 国は、難治性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 国は、難治性の脳脊髄液減少（漏出）症を指定難病へ追加すること。
- 3 茨城県は、県内に脳脊髄液減少（漏出）症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します。

令和 年 月 日

茨城県守谷市議会

(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、茨城県知事

## 提案理由（議員提出議案第6号）

提案の理由を申し上げます。

脳脊髄液減少（漏出）症は診断が難しい上、難治性の患者が多く診断後も長期的な治療が必要ですが、十分な医療体制がありません。医療の改善には、難病指定と専門医の県内配置が不可欠であります。

については、地方自治法第99条の規定により、意見書を国会及び関係行政庁に対し提出するものです。

よろしく御審議の上、御決議のほどお願いします。