

平成十九年十二月十八日提出
質問第三三八号

脳脊髄液減少症の研究及び治療の推進に関する質問主意書

提出者 赤嶺政賢

脳脊髄液減少症の研究及び治療の推進に関する質問主意書

脳脊髄液減少症は、交通事故、スポーツ障害、落下事故等による頭部、全身への強い衝撃で、脊髄液腔から脳脊髄液（髄液）が持続的ないし断続的に漏出することによって脳脊髄液が減少し、頭痛、頸部痛、眩暈、耳鳴り、視機能障害、倦怠・易疲労感など、さまざまな症状を呈する疾患とされている。

本疾患は、原因が特定されにくいために「怠け病」、「精神的なもの」等と診断されることも多く、患者の肉体的、精神的苦痛はもとより、患者家族等の苦労も計り知れないものがある。本疾患に対する認識は少しずつ広がり、同疾患の研究に取り組んでいる医師らにより、新しい診断法、治療法（ブラッドパッチ治療法など）の有用性が報告されている。

しかしながら、一般的な認知度はまだまだ低く、患者数などの実態も明らかになっていない。また、治療法が未確立であるとともに、医療保険の適用がないために患者らは大きな経済的負担を強いられている。

これまで患者・家族をはじめ脳脊髄液減少症患者支援の会等の団体や四十七都道府県の議会は、国に対して、研究・治療の推進、患者への相談・支援対策を求める要望書及び意見書を提出している。

二〇〇七年四月、厚生労働省は、日本神経外科学会などで構成する研究班を発足させ、本疾患の研究・検

討作業に着手した。

従って、国においては、脳脊髄液減少症の研究、治療の対策を強力に推進すべきであるとの観点から以下の事項について質問したい。

一 脳脊髄液減少症患者の訴えについて

1 脳脊髄液減少症に苦しむ潜在的患者は、全国で三〇万人とも言われている。この疾患に苦しみ続けている患者の方の事例を紹介したい。

○女生徒Aさんの場合（大分県）

二〇〇三年五月、当時、中学二年生のAさんは、学校の体育館で他の生徒の蹴った硬球バレーボールが頭部にあたり、その場に倒れた。

Aさんは、手記の中で、「激しい頭痛と、強烈な吐き気がアタシの体をおそった。目の前の視界が一気に変わり、手が痺れてくる。声にできないほどの痛みは、治ることなく、耳鳴りと共にどんどん激しくなっていくた。」、「まるで、首の据わらない赤ちゃんみたいだった。」、「車椅子に揺られながら、アタシの首は右に、左に転がるようだった。目の前の世界が、一定に定まらなくて、酔って

しまいそうだった。首が転がる度、ナイフで突き刺されたような激しい痛みが、アタシの頭をおそ
う。」、「私の体は全く違う体とすり替えられたように変わっていった。力の入らない日々が続き、
食事も出来ずじまいだった。昼夜を問わず、激しい頭痛と吐き気が治まらず、不眠の日が続い
た。」、「手に力が入らず、箸を持つこともままならなかった。」、「今まで、何度も神様に祈っ
た。アタシを元の体に戻してください・・・」、「アタシの人生は、このボール一つからガラガラと音
を立てて崩れていった。」と綴っている。

○男性Bさんの場合（鹿児島県）

仕事中に、同僚のオペレーターの操作ミスで、クレーンから鋼矢板がはずれて、頭部にあたった。
首に痛みはあったが外傷がないので、病院に行かずに働きつづけたが、頭痛、首の痛み、手足のしび
れ、目がチカチカし、テレビが砂嵐のように見え、握力がなく、痛みと不安でうつ病になり、休職す
る。病院の検査の結果、「脳脊髄液減少症の疑いがある」と診断され、一回目のブラッドパッチの治
療を受け、しびれや目のチカチカなど一部の症状が七く八割緩和した。その後、担当医師が移られた
病院で検査入院をした。

ブラッドパッチの治療は、全額自己負担で、入院費も合わせて三〇万円程度かかるので、治療費を工面できずに二回目の治療のメドはたっていない。休職中で、労災による休業補償を受けているが、妻のパート収入を合わせて、家族がなんとか生活できている実情なので、治療費を出す余裕はない。

○男性Cさんの場合（長崎県）

車の追突事故に遭った後に、頭の痛みや腕の痛みに襲われた。病院で、脳脊髄液減少症と診断された。（ブラッドパッチ）治療に保険が適用されないために、治療費や通院費などで二〇〇万円を超えたので銀行からも借りた。お金がかかるので治療ができなくなるのではないかと不安である。

○女性Dさんの場合（沖縄県）

車の追突事故に遭い、病院では頸椎打撲という診断を受けた。頸椎の牽引など毎日病院に通ったが効果はなかった。事故直後から頭痛などの症状が出て段々ひどくなってきた。それでも一月くらいはまだなんとか病院まで歩けたが、それ以後は歩けなくなり寝たきりの状態になった。その後、県内では、治せる病院がないので、大阪の病院にかかり、脳脊髄液減少症と診断され、ブラッドパッチの治療を、これまで二回受けました。一回目でとれなかったその症状も二回目であつて、歩けるようにな

りました。まだ後遺症が残っているので、三回目の治療をしてもらいますが治療中の段階です。治療費、入院費、旅費を合わせると多額な費用がかかります。苦しんでいる方がいるわけですから、これを広めていって、保険もおりて、きちんと治療ができるように県内にもそういう病院を確保できるように、一日も早くしていただきたい。

政府は、こうした脳脊髄液減少症の患者の訴えをどのように受けとめているのか、また、脳脊髄液減少症に対する認識を伺いたい。

2 脳脊髄液減少症患者支援の会「子ども支援チーム」代表の鈴木裕子氏らが編著・監修された「子どもの脳脊髄液減少症」（日本医療企画）の小冊子から、この病気で苦しんでいる子ども達のメッセージの一部を紹介したい。

○「学校に行きたい！ 勉強もしたい！ クラスのみんなと一緒にいたいし、学校行事にも参加したい。だから、怠けによる不登校などではありません」 「治療後の経過に時間がかかる病気なのです」 「『脳脊髄液減少症』は、長時間立っていることや授業を受けるために、座っていることが本当に苦痛となるのです」（十二歳、中学一年女子）

○「本当のことを話しても、お医者さんも学校の先生にもわかってもらえなかった！ この病気のつらさ、苦しさをどう例えたら理解してもらえるのでしょうか？」（十三歳、中学二年女子）

○「高校一年生の時にケガで、脳脊髄液減少症になった。体調が悪く学校行事はまったく参加することができず、クラブ活動もあきらめざるをえず、とても無念だった。」（十六歳、高校一年男子）

○「頭痛、吐き気、めまいで教室への階段を上ることができないので、相談室登校が多かった先生にはなかなか理解してもらえず不登校とされていた。いままでつらく悲しくて死んでしまいたいくらいだった。でも、原因がわかり、病名が付いたときは本当にうれしかった。」（十四歳、中学三年女子）

○「授業中、座っていることさえ苦痛で授業を受けることができず、どんどん勉強がクラスのみんなより遅れていくことが本当に悲しかった。」（十七歳、高校二年男子）

○「『ケガから長い時間が経過しているのに、いつまでもたらだらしている』と誤解された。周りに理解されることなく学校を卒業した。」（十三歳、中学二年女子）

政府は、この疾患で苦しんでいる子ども達の悲痛な訴えをどのように受けとめるのか、また、どのよ

うに考えているのかを伺いたい。

患者・家族などの話によれば、脳脊髄液減少症の発症例が多数報告されており、子どもの場合には、交通事故の他に、学校生活の中で起きた事故が多く、学校の廊下、体育の授業や部活動の練習中での転倒などがきっかけで発症しているとのことである。

政府は、学校生活の中で起きた事故に起因して発症した脳脊髄液減少症の子ども達の実態について、早急に把握すべきと考えるがどうか。

二 「脳脊髄液減少症に関する研究」について

1 「脳脊髄液減少症に関する研究」の目的は何かを含めて、研究概要を改めて伺いたい。また、同研究の研究課題については、「脳脊髄液減少症の診断・治療の確立に関する研究」とあるが、具体的に伺いたい。

2 同研究の研究計画について、①脳脊髄液減少症の診断に関する実態調査と文献検索、②診断基準の作成、③治療法の検討、④原因の検討とあるが、具体的に伺いたい。

3 同研究の進捗状況を伺いたい。

4 同研究は、厚生労働省が実施している「こころの健康科学研究事業」の対象とされたが、この事業の目的等を伺いたい。

三 脳脊髄液減少症のブラッドパッチ（硬膜外自家血注入）等の新しい治療法の保険適用について

1 国際医療福祉大学熱海病院脳神経外科の篠永正道教授は、「むち打ち症後遺症の患者のR I脳槽シンチグラフィや脳MRI検査を行ったところ、多くの例で髄液漏出・減少所見が見られ、ブラッドパッチ治療を行ったところ、約七割の例で症状の改善が得られた」と述べている。また、同教授は「脳脊髄液減少症研究会が把握した限りでは、これまでに一〇〇近くの病院で三〇〇〇人以上の治療が行われ、おおむねどの病院でも同じような治療成績である。」と述べられている (Medical ASAHI 2007 May)。

同氏の意見について、政府の所見を伺いたい。

2 二〇〇六年十一月、「脳脊髄液減少症研究会ガイドライン作成委員会」（委員長 同病院脳神経外科

篠永正道教授他一〇名で構成）は、厚生労働省に「脳脊髄液減少症暫定ガイドライン二〇〇六」を提出し、より、早期に保険診療を実現するための参考資料とする旨要望している。本年四月、同委員会は、

三〇〇〇を超える治療症例に基づき、「脳脊髄液減少症ガイドライン二〇〇六」に一部改訂を加えて「脳脊髄液減少症ガイドライン二〇〇七」を作成している。かかる要望並びにガイドラインについて、政府の考えを伺いたい。

3 脳脊髄液減少症に対するブラッドパッチ治療法の保険適用について、政府の所見を伺いたい。

4 平成十八年三月八日参議院予算委員会で、川崎元厚生労働大臣は「その有効性が確立したものとして学会等から希望書が提出されれば、医療技術の評価を行う専門的な組織において適切に検討を行っていただく」と答弁している。

「脳脊髄液減少症に関する研究」の研究班は、三年を目途として診断法と治療法を確立するための研究を進めるとのことである。研究過程で、ブラッドパッチの治療法が科学的根拠に基づいて有用性及び安全性があると評価された場合、同治療法を医療保険の適用対象とするのか。それとも同研究班が、診療法と治療法を確立した段階において、ブラッドパッチの治療法が科学的にも有用性及び安全性があると評価された場合に保険の適用がなされるのか、併せて具体的に伺いたい。

5 保険適用については、同研究班の研究結果に基づき研究班と連携した関係学会から希望書が提出さ

れ、先進医療専門家会議において審査・検討がなされて保険適用を決めることになるのか具体的に説明されたい。

四 脳脊髄液減少症と自賠責保険の関係について

1 脳脊髄液減少症と自賠責保険の関係については、被害者の症状が交通事故と相当因果関係がある限り保険の対象となることとされている。しかし、その相当因果関係が認められることは極めて難しく、因果関係を巡り訴訟問題にもなっている。こうした状況を改善し円滑に進むように、国としてなんらかの努力をすべきではないか。政府の見解を問う。

2 研究班等において、脳脊髄液減少症の診断法、治療法が確立した場合には、被害者の症状と交通事故の相当因果関係が適確に評価されて、自賠責保険金の支払が円滑に行われることになるのか。

五 文部科学省の脳脊髄液減少症への対応について

1 文部科学省は、平成十九年五月三十一日「学校におけるスポーツ外傷等の後遺症への適切な対応について」（事務連絡）を各都道府県・指定都市教育委員会等に発出した。

この事務連絡は、学校における生徒等の脳脊髄液減少症に着目して、その対応方について周知徹底さ

れたものと考えているが、改めて認識を伺いたい。また、その後、対応策を講じていれば、その概要を伺いたい。

2 各都道府県において、脳脊髄液減少症についての症状の特性や対応等についての研修を開催するなどして、更に幅広く周知徹底すべきと考えるがどうか。

六 相談窓口設置等の対策について

1 患者・家族や不安を抱えている「潜在的患者」に対する相談窓口を、国の出先機関をはじめ各都道府県・市町村の協力を得て設置するべきだと考えるがどうか。また、設置に際しては、広く周知徹底を図るべきであると考えているが、政府の見解を伺いたい。

2 「脳脊髄液減少症に関する研究」の研究班が、研究課題としている「脳脊髄液減少症の診断に関する実態調査」とは別に、国が、交通事故等の外傷による脳脊髄液減少症患者の実態調査を行うべきであると考えているが、政府の見解を伺いたい。

右質問する。