

小児の脳脊髄液減少症の 治療推進及び保険適用を求める要望書

脳脊髄液減少症は交通事故やスポーツ外傷等、身体への強い衝撃により、脳脊髄液が漏れ、頭痛、めまい、吐き気、倦怠感等の多種多様な症状が複合的に現れる病気です。その症状は、外見的には見えないため、患者は、医療現場や交通事故時の保険関係者等の無理解に、心身ともに計り知れない苦渋を味わってきました。

平成23年5月、厚生労働省・嘉山研究班の報告書に「交通事故を含め外傷による脳脊髄液の漏れは決して稀ではない。」と明記され、一人の医師の先駆的発想が、初めて公的に認められました。さらに、平成28年4月、脳脊髄液減少症の治療法であるブラッドパッチ療法（硬膜外自家血注入療法）が保険適用となりました。しかし、今回の保険適用は脳脊髄液減少症の一部である「脳脊髄液漏出症」の治療に限定されています。小児例をふくめ脳脊髄液減少症の大半が未だ保険適用となっておりません。

そこで、平成28年4月より、小児例と周辺病態の診断基準作成の研究事業が3年計画で開始されました。しかし、1年を経過した現在においても、全く進展はなく、停滞状態となっています。学校現場の事故により発症する小児患者は激増している現在、一刻も早く、診断基準を定め、保険適用となることを切望します。

よって、国においては次の事項について早期に実現されるよう強く要望致します。

要 望 事 項

1. 小児の脳脊髄液減少症並びに周辺病態の診断基準を定め、早期に保険適用としていただきたい。
2. 国の責任のもと、各都道府県において脳脊髄液減少症に関する研修会を開催していただきたい。（医学界を含めた各関係機関等）
3. 脳脊髄液減少症についての相談窓口の開設及び小児の患者救済の対策を図っていただきたい。（日本スポーツ振興センター、市町村損害保険等含む）

平成29年 月 日

脳脊髄液減少症患者支援の会

代表 大平千秋

事務局 川野小夜子

脳脊髄液減少症・子ども支援チーム

代表 鈴木裕子

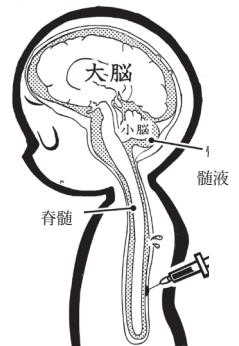
内閣総理大臣 総務大臣 国土交通大臣
厚生労働大臣 文部科学大臣

☆脳脊髄液減少症とは？



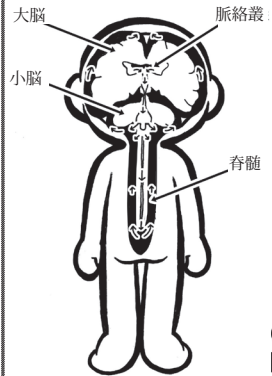
脳脊髄液が漏れると脳の神経がひっぱられて、さまざまな症状がでるのが特徴

☆ブラッドパッチとは？



硬膜外腔の髄液が漏れている周辺に血液を注入する

☆髄液の循環図



矢印のように髄液は循環している



モバイル署名です。

◎署名欄

お名前	お名前	お名前	お名前	お名前