

脳脊髄液減少症・漏出症

硬膜外生理食塩水注入・持続注入に関する保険適用を求める署名



●なぜこの署名が重要なのか？

2019年に「脳脊髄液漏出症診療指針」が完成し、現在はこの指針が診断の基準として用いられています。しかし、この基準で「脳脊髄液漏出症」と正式に認定されるのは、全体のわずか20%程度にとどまっています。そのため、現行の診療指針を見直し、「6年ぶりの改定が必要ではないか」という声が、さまざまな関係機関から上がりはじめています。今回の署名で訴えたいテーマである「硬膜外生理食塩水注入」および「硬膜外生理食塩水持続注入」という検査法は、いまだ保険適用にも診断基準にも含まれていません。その結果、基準を満たせなかった多くの患者さんが、適切な診断や治療を受けられずに苦しんでいます。特に、小児や若年層においてはその影響が大きく、早急な対応が求められています。

●来年から研究が始まります

研究が始まっても、国の制度を実際に変えることは容易ではありません。制度改革を実現するためには、次の3つの力が同時に動くことが不可欠です。

- ・国民の声（＝民意）
- ・医師団の協力（医療現場の声）
- ・国会議員による働きかけ（立法府の力）

この3者が連携し、初めて「民意」「医学的根拠」「政治的後押し」が揃い、制度の変更一すなわち保険適用や診断基準への正式な位置づけが現実のものとなります。

●大きな転換点となる署名活動です

多くの医師がこの病気の存在に気づき、潜在的な患者さんの発掘が進むことで、救われる方々が確実に増えていくはずです。使命感を持つ医師たちはさらに研究を深め、やがてこの病気が「市民化」——つまり、社会全体に広く認知される疾患として受け入れられる日が訪れるでしょう。その未来を実現するために、今、私たち一人ひとりの声を形にすることが求められています。そして、その最も力強い手段こそが署名なのです。

●今こそ、患者と医師、そして国を動かそう

「硬膜外生理食塩水注入・持続注入」は、限られた医療機関においてすでに多くの患者さんの症状を改善させた実績があり、研究に十分値する多くのデータが蓄積されています。それにもかかわらず、現在は保険適用外のため、多くの方が経済的・社会的な問題に苦しんでいます。また、保険外治療であることから、この治療を実施できない、あるいは実施を控える医療機関も少なくありません。

もしこの治療法が保険適用となり、診断基準に正式に加えられれば、対応可能な病院は一気に増えることでしょう。そして何より、想像を超える数の患者さんがこの病気に苦しんでいたことに、多くの医師や国民が気づくはずです。最終的には、早期診断・早期治療の促進によって、国全体の医療費削減にもつながることが期待されます。

●オンライン署名と賛同動画

●ホームページ

<http://www.npo-aswp.org/komakugai.html>

手書き署名提出方法は裏面をご覧ください 

認定 特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会

（旧称：鞭打ち症患者支援協会） <http://www.npo-aswp.org/index.html>

代表者：中井宏 設立日：2002年8月27日

●QRコード



裏面へ

ご署名欄

※読み込みやすいよう、ボールペンで強くはっきりとご記入ください。

氏 名	氏 名

硬膜外生理食塩水注入・持続注入に関する署名 患者・家族の願い

事故の夜、頭痛がしていたのに、新入社員は仕事を休めず、症状はどんどん悪化していきました。

「成績を出せば、自由にしていいい」そう言われても、専門医にたどり着くまでには時間がかかり、もし早く診断されていれば、長引かなかったと思います。だからこそ、早期発見・早期治療の仕組みが必要です。私にできることがあれば、力になりたい。小さな声に耳を傾けていただけたら幸いです。ご署名をお願いいたします。

患者（女性）

事故後首から頭、原因不明の全身痛が長年引かず、認定NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会へ相談。同じような症状で苦しんでいた人が良くなっているとのこと。ただ現状では遠方入院、リスクと仕事と介護で検査へ進めない。このまま髄液減少状態であれば後遺症が残りそうな不安があります。近所の総合病院で手軽に受診と検査ができることを望みます。

患者（男性）

具合が悪くて学校に行けないのに、色んな病院の薬を飲んでも良くなりませんでした。専門医の先生にも、子どもは画像で表れることはまれだと聞いて、私も画像では診断されず。ただ、この生食注入で驚くほど楽になり、体調が良くなりました。他の子にも元気になってほしいです。

小児患者

娘が登校できなくなり、生活が激変しました。仕事も休まざるを得ず、収入は激減。小児医療費の助成はありますが、遠方の専門病院へ初診に行くにも行政からは交通・宿泊費用の補助は一切ありません。娘へのサポートは惜しみませんが、この署名活動のご理解と成功を心待ちにしています。

小児患者家族

出勤中の追突事故で発症。従来の検査方法は、理解に苦しみ不安でしたが、漏出確定し、治療・補償を受けることができました。検査をためらえば治るものも治らず、補償もありません。署名により、新しい診断方法が地元の総合病院で気軽に受けられることを切に願います。

完治患者

提出先

