

令和2年は脳脊髄液減少症問題大きく前進や!

患者の為の脳脊髄液減少症署名 2020開始します詳細へ

2020.2.14赤羽国土相への要望
詳細は次のページ



2019.2.15~20.2.23 1年間で6回のシンポジウム

- 障害年金の初診日問題 (厚労省年金局) 異例の事務連絡へ
- 国土交通省(自動車局)の脳脊髄液減少症対策 開始
- ピンクのパナー35都道県へ

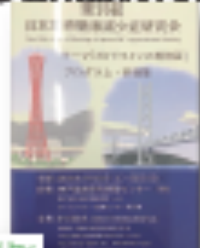


2020.2.10 山形大学
記者会見

脳脊髄液漏出症診断指針完成の会見時
佐藤事務局長:「脳脊髄液減少症診断時頭痛がなくても
指針に該当すれば治療は保険適用
症例が積み重なれば後遺症も認められるだろう」(詳細はP6)

ブラッドパッチ療法

診療報酬引き上げ 平場(シンポジウム)にて専門医・患者・参議院議員秋野氏で合意



2.22 第19回日本脳脊髄液減少症研究会 神戸



2007年2月15日冬柴国土交通相と面談して以来



赤羽国土交通大臣からは当会の長年の活動に対して敬意を示していただき、また御本人も脳脊髄液減少症に関する署名運動を実施した経験をお持ちで、本疾患に関しては深く理解していただき下記要望事項について

【会として2通りの支援が必要であるとお話いただいたと受け止めている】

2通り(徹底的な本疾患の啓発そして将来的に自動車安全特別会計を用いた支援の提案をいただく)

当会が赤羽大臣に2月14日要望させて頂いた事項

1. 国土交通省アンケートでは脳脊髄液減少症(漏出症)の病名認知度が年代別に見ても、20代と70代は2割しかなく、また交通事故から発症することも20代から60代までは3割から4割しか認知されていません。多方面から病気についての周知を図って頂きたい。
2. 脳脊髄液減少症(漏出症)の病態がわかる具体的なリーフレットの作成や厚労省、文部科学省と同じように脳脊髄液減少症専門ページの作成をして頂きたい。(交通事故に係る一切関連部署等の周知、リーフレットの配布、研修等の実施)
3. 交通事故後、脳脊髄液減少症(漏出症)という病名を申し出た時点で、治療費の支払いを止める任意保険会社(実質自賠責保険の委託運営する)が多いので、脳脊髄液減少症(漏出症)を正しく理解されていないものと考えられます。脳脊髄液減少症(漏出症)の新指針(格段と脳脊髄液減少症と診断される件数が増える)が出た事も含め任意保険会社に対して正しい脳脊髄液減少症(漏出症)の周知を図って頂きたい。
4. 自賠責保険の後遺障害を審査する損害保険料率算出機構では、「高次脳機能障害に該当する可能性のある事案」については、自賠責保険(共済)審査会・高次脳機能障害専門部会が後遺障害を認定する仕組みである「高次脳機能障害認定システム」を構築しています。同じように専門部会からなる「脳脊髄液減少症認定システム」の構築をお願いしたい。

上記1~3項目については赤羽大臣より啓発事業であり国としてもできる限り啓発していきたいと述べていただきました。4項目の「損害保険料率算出機構に脳脊髄液減少症認定システム」の構築をお願いについては2月14日の大臣室での面談の折事務方よりご要望を料率機構に伝達するという回答を頂いた。

2020.3.18 国土交通委員会(参議院)について

2020.3.18 国土交通委員会(参議院)において、脳脊髄液減少症についての質問で、「交通事故にあったときには」という冊子の改訂を行い脳脊髄液減少症の内容が一番わかりやすい裏表紙に記載した事と、答弁され、**国としても引き続き、患者に寄り添って取り組んでいきたいと考えていると答弁。**



国土交通委員会の大任答弁内容動画
は下記QRコードを読み込みご覧ください



赤羽国土相答弁等の会議録は
←QRコードから読めます
質問者
里見りゅうじ参議院議員



次に2月14日面談中に大臣から【2通りの中の一つの将来的な支援策の可能性】について
自動車安全特別会計の運用についてお話があった(次頁で説明)

脳脊髄液減少症の置かれている状況を説明

※2019.12.8 学会が承認する脳脊髄液漏出症診断指針が発刊 MRI だけで本疾患と承認される事になり 8 学会をまとめた佐藤研究班事務局長は「今後一段と本疾患と診断される患者が増えるだろう」と発言



※さらに国土交通省が 2 万部「交通事故にあったときには」を発刊 関係部署関係団体に配布する。
本紙裏表紙を参照



周知される事で今後、交通事故による脳脊髄液減少症と診断される患者が増えると予測される。

※脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）を診断できる病院は増えているが、治療を専門的に実施している病院は限られている。しかも 2.22 第 19 回日本脳脊髄液減少症研究会 シンポジウムで「ブラッドパッチ治療の保険点数を考える」はショッキングな内容となった。専門医からの発言で、「患者が増えるほど病院として赤字が増える」というものであった。

このままいけば専門病院が無くなる可能性を示唆

2 年後の診療報酬改定では点数の引き上げ必須と拠点病院制度が必要であるという意見が多くでた。

以上の事から将来



1. 脳脊髄液減少症患者の急増
2. 受け入れ病院の不足
3. 相談窓口の不足
4. 財務省からの 6000 億円が戻ってこなければ重度交通事故被害者が死活問題になりかねない。

以上の事項を考え 下記の署名案を新型コロナウイルス感染症が終息するまでネット署名、そして終息後一般署名を開始する事を当会 2020 定期総会で決定。



3.25 国土交通省から一般会計から自動車安全特別会計への繰戻しについて議員会館で説明を受けた

自賠償保険料（自動車安全特別会計 6000 億円）で自動車事故患者救済を！

国土交通相 財務相 厚生労働相宛て署名

1. <自動車事故発生防止対策事業> 国土交通・厚生労働案件

交通事故の後遺症として頻発する脳脊髄液減少症の治療および研究の推進の為の拠点病院を厚生労働省と協議をし、上記自動車安全特別会計の運用益を用い全国に設置して頂きたい。

2. <被害者救済事業> 国土交通

国土交通省が作成した「交通事故にあったときには」の冊子の中で交通事故被害者への「経済的支援については」障害年金・労災年金・NASVA（介護料）を推奨されている。この既存の制度の対象外の交通事故患者に対し上記特別会計の運用益を用いた新たな救済方策を確立していただきたい。

3. <被害者救済事業> 国土交通省

交通事故の後遺症としての脳脊髄液減少症（漏出症）について広く一般への広報および被害者救済事業として（仮称）脳脊髄液減少症相談支援センターを創設して頂きたい。（認定 NPO 法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会に業務委託）

4. <被害者救済事業> 厚生労働省

ブラッドパッチ療法は脳脊髄液減少症の治療法で有効的な治療法であるが、現在保険点数が低いため治療を開始する病院が増えない、厚労省にあっては実態に合った評価をお願いしたい。

1. <自動車事故発生防止対策事業> 国土交通・厚生労働案件

交通事故の後遺症として頻発する脳脊髄液減少症の治療および研究の推進の為の拠点病院を厚生労働省と協議をし、上記自動車安全特別会計の運用益を用い全国に設置して頂きたい。

- <自動車事故発生防止対策事業>
- ASV(先進安全自動車)の導入に対する補助
 - 衝突試験等の結果の公表により、車両の安全性能の向上等を図る自動車アセスメント事業の実施等



←現行事業は(左・下)のような事業を展開
脳脊髄液減少症の研究は自動車事故発生防止につながる、そういった意味で要望。
日本脳脊髄液減少症研究会に予算確保

自動車事故被害者への再生医療の実現に向けた取組
事故被害者が再生医療による治療を受けるために必要となる支援策を検討するために調査を行う。また、脳損傷患者に対する再生医療について、骨髄幹細胞を活用した再生医療の研究を進める札幌医大等と(独)自動車事故対策機構とが連携して共同研究を行う。

1. 療養施設の拡充

【現状】
(独)自動車事故対策機構は、療養施設(療養センター、委託病床)を設置・運営し、自動車事故による遠隔性意識障害者*1に対して適切かつ質の高い治療・看護を実施。*1脳脊髄液減少症(脳脊髄液減少症)患者のうち、重症患者の約50%が遠隔性意識障害者であること。また、事故直後から慢性期までの連続した治療・リハビリについて臨床研究を行う「一貫症例研究型委託病床」を平成30年1月より業務開始予定(既存の8カ所+この病床を加え、以下のとおり全国9カ所に設置)。

【課題】
自宅から療養施設までの距離を理由に入院に要らないケースが多く、地理的要素が課題であり、空白地域の解消が必要(被害者団体からも要望あり)。

小規模委託病床の設置
療養施設の空白地域となっている地方部を中心に小規模の委託病床を展開し、適切かつ質の高い治療・看護を提供(平成30年度は5床設置予定)

←脳損傷による自力移動摂食が不可能な最重度の重症患者が対象であるが6000億円が自動車安全特別会計に戻れば将来厚労省との連携で脳脊髄液減少症拠点病院を設置できる可能性を考え要望

2. <被害者救済事業> 国土交通

国土交通省が作成した「交通事故にあったときには」の冊子の中で交通事故被害者への「経済的支援については」障害年金・労災年金・NASVA(介護料)を推奨されている。この既存の制度の対象外の交通事故患者に対し上記特別会計の運用益を用いた新たな救済方策を確立していただきたい。

17～19頁に経済的支援法が記載されているが各種年金・労災保険対象外の方も多いため要望



3. <被害者救済事業> 国土交通省

交通事故の後遺症としての脳脊髄液減少症(漏出症)について広く一般への広報および被害者救済事業として、(仮称)脳脊髄液減少症相談支援センター創設して頂きたい。(認定NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会に業務委託)

事故の相談・解決

- (公財)日弁連交通事故相談センターによる法律相談
- 救急医療連携整備事業

←現行事業は左のような事業を展開
脳脊髄液減少症の相談体制を大幅に増やす必要がある現状、認定NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会がその役割を担っているが人員不足が深刻であり要望

4. <被害者救済事業> 厚生労働省

ブラッドパッチ療法は脳脊髄液減少症の治療法で有効的な治療法であるが、現在保険点数が低いため治療を開始する病院が増えない、厚労省にあつては実態に合った評価をお願いしたい。

現状 ブラッドパッチ治療に関わる人件費、頸椎など透視下での施術が必要なケースが増えているが、その造影剤、医療器具含め8000円という医療点数あまりの低さで病院が増えない。詳細はYOUTUBEにて3人の専門医が説明



QRコードからYOUTUBEにアクセス