

重要事項

国土交通省自動車局保障制度参事官室との定期会議開始
下記写真は8月17日参議院議員会館にて

Supported by

THE NIPPON FOUNDATION

驚きの連続

TOPICS(トピックス) 2~4頁

皆の希望となる英知の結集を望む!!

「脳脊髄液減少症患者 関連救済基本法案」



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

和歌山県指令県民第10300001号



【和歌山事務所】

TEL.073-461-0317 FAX.050-1028-6789

【首都圏事務所】 〒2320071 横浜市南区永田北1-1-15 コーポラス永田402号

脳脊髄液減少症患者・家族支援協会 事務局 中井宏宛

TEL. 045-716-4646 FAX. 045-716-4646

(URL)<http://www.npo-ASWP.org> (e-mail)staff@npo-ASWP.org

郵便振替口座番号 : 00950-9-181981

口座名称 : 特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会

禁無断転載上映複写 発行人 : 特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会

落丁・乱丁があれば、事務局にお送りください。送料事務局負担でお取り替えいたします。

会員さん募集!

入会を希望される方は、メール又はお電話でご連絡ください。申し込み用紙を送付しますので必要事項を記入し、会費同封の上ご郵送ください。

- 正会員(個人)
入会金5000円 年会費10,000円
- 賛助会員(個人) 入会金 5,000円
年会費5,000円
(年会費寄付扱い税控除の対象)
- 団体賛助会員 入会金 50,000円
年会費200,000円
(年会費寄付扱い税控除の対象)
- スポンサー賛助会員 年会費
(年会費寄付扱い税控除の対象)
30,000円



3000円以上の寄付は税控除の対象になるのが認定NPO法人のメリットです

(1) 病態の定義を変更し 後遺症の残る患者群には救済処置を

「完治する病態からケースにより後遺症が残る病態へ」 患者群のグレードを決める

グレード A (発症原因が外傷でない群 若しくは SIH で発症から半年未満 医原性も含む)

グレード B (発症原因が外傷で発症から 3 ヶ月以内に診断を受けた群)

グレード A,B は脳脊髄液減少症と SIH の治療後の効果について、かなり高い確率で治癒する確率が高い。後遺障害等級は非該当か、後遺症が残ったとしても 12 ~ 14 級相当とする

グレード C (発症原因が非外傷 外傷 SIH にかかわらず 発症から治療にかかる日数が 3 ヶ月を超えた群) 完治する例もあるが、個体差により脳機能に影響を与え、当然後遺症が出る場合はあると定義する。

ポイント 元々 脳脊髄液減少症は髄液が漏れることにより発症する疾患であり、漏れを止めれば完治すると考えられていた。しかしここ 10 数年の経過をみて 7 ~ 8 割の改善があるも、後遺症が残るケースも少なく無い。 グレード C は、後遺症は出る確率が高い病態とし、厚労(労災)、文科(スポーツ振興)、国土交通省自動車局に認識を持つてもうらうよう議連で働きかける

グレード D (発症原因が非外傷 SIH 外傷にかかわらず発症年齢が思春期以前で治療までに

1 年以上を経過した小児・若年者については後遺症は残るものとする。

20 歳からの障害年金受給は症状にあわせ必須とする)

理由: 成長ホルモンその他ホルモンに関する脳下垂体、自律神経に関する視床下部に対し
髄液減少により脳機能低下が発症している (社労士チーム参加)

ポイント 脳脊髄液減少症専門医が過去のデータを分析しグレード A・B・C・D・E について、公的助成金もしくは民間助成金において後遺症の状態を調査していく。対象患者は厚労基準でなく「ガイドライン 2007」を用い、ブラッドパッチで効果があった患者群を分析する。

グレード E (厚労基準が完成する以前に発症した患者群。外傷・非外傷・SIH 関係なくブラッドパッチ

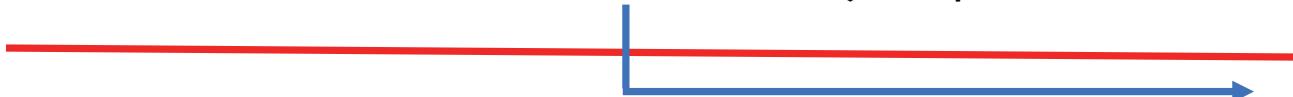
その他硬膜外持続注入、生食パッチ、エアーパッチ、人工髄液治療で効果が出たもの)

厚労省基準にあわせて検査を受けられなかった悲運の患者群であるが、治療効果があった事は間違いない場合、本疾患と認定して、見舞金の交付、若しくは症状やケースにより
救済金を支払う (弁護士チーム参加)

グレード E

診断基準作成時

グレード A・B・C・D



(2) (1) 項目で後遺症が残った患者群に関して、障害者手帳の交付が出るものとする。

既存の障害者認定判断に症状のポイントが無い場合、新たに判断基準を設置するものとする。

(3) • 手帳交付と共に就労意欲がある患者には就労支援を積極的に行う。

• 身体的障害者と社会的障害者の定義を定める。

• 脳脊髄液減少症患者 (生活保護者) への対応を検討する (弁護士チーム 社労士チーム参加)

(4) 自殺対策

厚労省がまとめた自殺対策基本法案の中で「自殺に至る要因と経緯」について自殺はプロセスを経て起こっていることがまとめられている。

最低4つ以上の要因が複合的におこってプロセスを経て自殺は起こるとある。当会事務所には「自殺したら楽になるのでは?」「生きていても良いことも楽しいこともない」といった相談が後を絶たない。

最大要因の例) 身体疾患、失業、生活苦、鬱状態、家族の不和(無理解)、DV(身体・言葉)、離婚

脳脊髄液減少症患者は上記の「最大要因の例」全てにあてはまる事が多い。

自殺対策超党派議連と脳脊髄液減少症議連との会議を持つ。都道府県市町村単位で自殺対策基本法の実施が義務つけられている。

ポイント 当会とすべての全国各地、地方行政自殺対策課との連携をとれるようにする。

参考) 幾つかのプロセスを経て自殺は起こる、ゆえに自殺を止める相談のプロセスを経られることが重要

(5) 小児の研究推進

2017.4から始まった「小児の脳脊髄液減少症の診断基準作りの研究」が2019.3で3カ年が終了する。診断作りの研究については、進展は目立った成果はなかった。

その主な理由として小児科学会からの研究参加がなかった事が考えられる。

しかしながら現状として国やAMEDは小児の患者数がかなり多い事を認識しはじめている。

ポイント H31年からの予算も交付予定である。

「小児・若年時に脳脊髄液減少症を発症し、治療が遅れれば、様々な後遺症が残る」とされている。

最終20歳からは、自然的に障害年金の受給となるケースが多い。

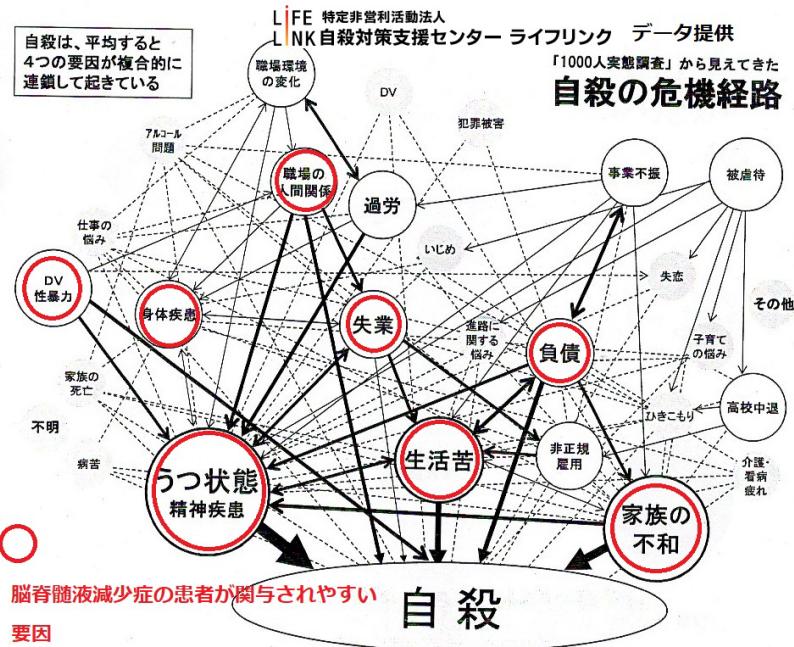
つまり社会保障費が重なってしまう → 国の経済的損失となる

ポイント 小児の場合、早期発見・早期治療の場合は90%以上症状が改善する。完治する患者も多い。

ポイント

議連の働きかけで小児の研究推進は「**経済的損失効果に歯止めをかける事を**」広く政府関係部署に認知させる事が重要。 小児科学会にも研究の協力に参加してもらうよう、働きかける。

ポイント 議連へ小児科医出身の議員に加入していただく。



(6) 交通事故対策

例) 40歳男性グレードCの患者群（交通事故）で、ドクターショッピングを重ね1年後によく「脳脊髄液減少症」と判明する。しかし1年間のドクターショッピングの経費が自賠責保険内120万円を超える。治療費負担の判断は任意保険会社の判断となる。

RI検査後、多量の漏れが見つかり治療後、7割の改善を見る。治療費を保険会社に求めたが、脳脊髄液減少症を認めず、損保会社が独断で「症状固定」を決める。自費で、3年間3回のブラッドパッチで8割まで改善。自賠責保険の後遺症は非該当、裁判では脳脊髄液減少症自体も否定される。生きるために就労するが、以前ほど働けず、3時間程度の就労で障害年金3級を受給する。[→社会保障費の負担となる。](#)働けない損失、人材的損失、社会保障費の損失が膨大な金額となる。

早期診断・早期治療ができていれば、我が国の経済的損失を阻むことができた。

「自賠責後遺症認定制度」の見直しが急務。 脳脊髄液減少症を知る審査官が必須。

後遺症が残った患者の補償を任意損保会社が拒否する事で、患者群は障害年金制度に頼る事になる。

本来、任意保険会社（営利企業）が補償費用を支払うべきである。

(7) 経済的損失効果 計算

脳脊髄液減少症の障害年金受給者数を調査 ← 議連

社会保障費の額がわかる 例) 300人で3億

労災 スポーツ振興センター 自賠責保険 計算 ← 議連

交通事故による経済的損失効果 弁護士チーム

人材的損失効果 計算 各専門家に依頼し計算をする

弁護士チーム

例) 本来 年収 400万以上の方が100名以上 4億



pixta.jp - 10600244

骨子案をさらにまとめ本を出版し
周知を図る

総計〇〇億円の損失となる 早期診断早期治療なら、これらの損失を阻め 経済効果となる事を

多くの人に知らせる事が重要 これらをまとめた本を発刊する

[経済効果（法案ができる事で）>経済損失効果](#)

(8) 脳機能と脳脊髄液の関与について医学界全体で研究を開始させる

(9) 総合相談窓口として当会に国から委託事業として予算をつける

超党派議連参加予定

自民党（予定）現在 数名とコンタクト

公明党脳脊髄液減少症プロジェクトチーム

国民民主党 一人決定済

立憲民主党 現在 1名調整中

その他の党

超党派なので、できるだけ多くの党から少人数でも良いので参加していただきたい。

座長は政権与党が望ましい