

Bulletin vol.25

和歌山県指令県民第728号

<http://www.npo-ASWP.org>

仮認定 特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会 会報25号速報特別号

祝 2016年1月20日「中医協」で ブラッドパッチ治療保険適用 承認

研究を求める社会(患者)の声に突き動かされてきた
患者の為役立てた(嘉山孝正 厚労省脳脊髄液減少症研究班主任研究者) 毎日新聞記事より

先進医療事前評価 総合 I



やった~
協会14年
の活動成果!

国が認めた！！

子どもと周辺病態は今後の研究に期待！！

これからが私たちの出番！！

2015年12月24日塩崎厚生労働大臣に
署名簿173052筆提出



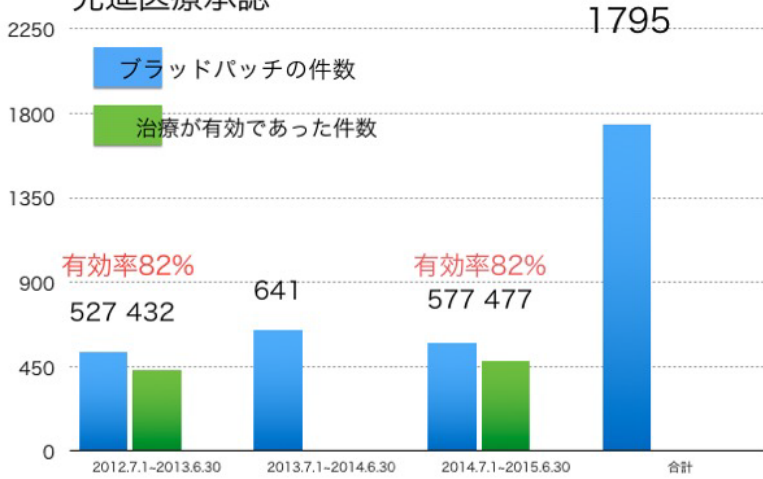
Supported by



THE NIPPON
FOUNDATION

厚労省調査

2012.5 ブラッドパッチ治療
先進医療承認



1月14日先進医療会議にて
ブラッドパッチ療法 評価会議
で最高評価の総合1

1月20日先進医療会議の結果を
もって中医協で保険適用が承認

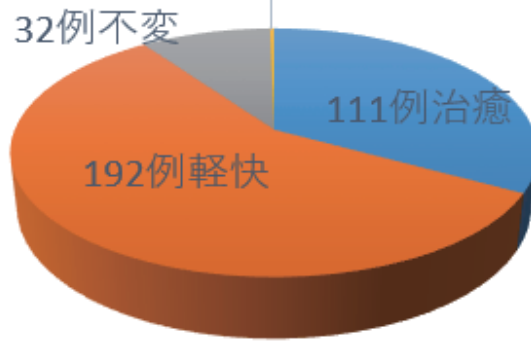
今後の流れ 2月中に中医協答申
が出て その後診療点数が決定し

3月上旬公示され 4月1日より
診断基準に当てはまる患者は
保険適用となります。



2016年1月20日
厚生労働省会見室にて多数の
メディアの前で記者会見
会見の様子をテレビ局が放送

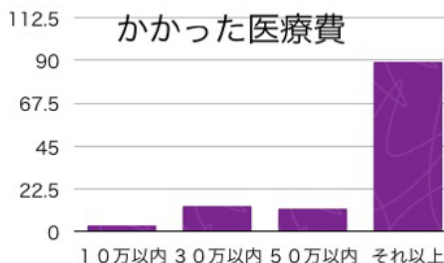
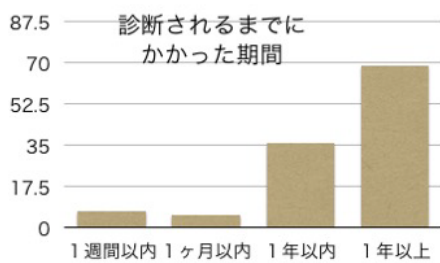
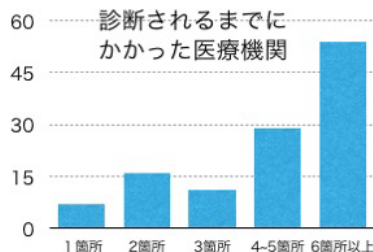
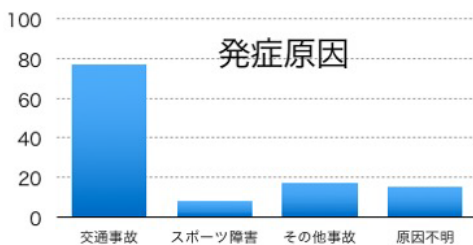
嘉山厚生労働省 脳脊髄液減少症研究班 調査アンケートより
1例悪化※硬膜下血腫の増悪による



治癒と軽快を
合わせ303例
実に**92%**の
有効率

ブラッドパッチ療法結果 施行患者数 336例

緊急アンケート 2016.1.9-12日
117人の患者対象



今後国や行政に求める事
回答が多かった順

- 1) 保険適用 (さらなる研究)
- 2) 医師の理解
- 3) 経済的支援 (社会保障の確立、労災および自賠責保険)
- 4) 職場や学校での理解
- 5) 就職先の確保
- 6) 自動車教習所で脳脊髄液減少症を周知してほしい

保険適用後の効果と課題
ポイントは正しい情報



効果

- ※治療費(経済的効果)
- ※認知度がアップする
- ※社会保障の充実の期待
- ※行政の理解アップ
- ※生活保護受給者の治療が実現
- ※医師の理解アップ
- ※更なる研究の昇華
- ※潜在患者が本当の患者へ
- ※裁判の勝訴
- ※その他



課題

- ◎ 国の診断基準外のグレー患者と子どもの対策が急務
- ◎ 医師のスキルアップが急務
- ◎ 診療報酬狙いの医療機関が増える事でむやみな治療が行われる
- ◎ 患者を理解できなく十分にフォローできない医療機関が増える
- ◎ ネットの世界で信憑性がない情報が様々な所からでる。
- ◎ 子どもの患者の社会保障難民が増える
- ◎ 過去に遡れば診断基準に該当するが時代が追い付かず敗訴した方々の救済
- ◎ 裁判が増える。→脳脊髄液減少症に詳しい弁護士が多数必要になる
- ◎ 福祉関連への周知活動
- ◎ 患者の就業支援その他

対策

- 1) 主要脳脊髄液減少症関係団体と連携している当会が正しい情報を流す必要性が更に増す
- 2) 2016年4月から行われる第四期嘉山班での子どもと周辺病態の研究に期待
- 3) 嘉山班の研究成果が出るまでは専門医によるグレーの患者 子どもの患者の診断画像読影のアドバイス、フォローアップの体制急務 下記CSF-JAPANサイトの重要性が増す
- 4) 専門家の需要が増す、当会社労士チーム プロフェッショナル賛助(弁護士チーム)の拡大
- 5) 行政医師会などと連携し専門医を招いた勉強会 学校関係者の勉強会の開催 その他
- 6) 医療ソーシャルワーカー、ケースワーカーによる相談体制の研修会開催 自死防止

www.csf-japan.org



世界発信HPの特徴(和文 英文)

- 1) ガイドラインの閲覧
- 2) 症例数の多い厚労省研究班所属の医師3名に相談フォーム
その他メールにより直接コンタクト可能
- 3) 脳脊髄液減少症関連の論文の閲覧
- 4) 検査法 治療法の動画解説付きを閲覧可能
- 5) 画像の典型例 非典型例を掲載

注)本サイトは医師専用サイトです
様々なデータを見るには登録しログインする必要があります



昨年日本財団助成事業でおこなわれた各県 知事要望(データベースホームページ協力依頼)のご報告



2015.9.17広島



2015.10.21高知



2015.10.22岡山



2015.10.22香川



2015.11.2長崎



2015.11.12富山



2015.11.28山口



2015.11.30鳥取



2015.12.7兵庫



2015.12.11千葉



2015.12.22愛知

脳脊髄液減少症世界発信DB事業について
 本事業は日本財団一般助成事業2016年度において行われています。
 収支に関するお問い合わせその他は当会事務所まで。日本財団様には深く御礼を申し上げます。



仮認定 特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会

現在認定NPO法人申請中

和歌山県指令県民第728号

【和歌山事務所】 TEL.073-461-0317 FAX.050-1028-6789

【首都圏事務所】 〒2320071 横浜南区永田北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

禁無断転載上映複製 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仮認定NPO法人のメリットです