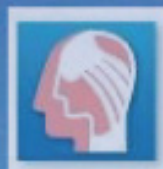


世界へ発信開始

脳脊髄液減少症データベース

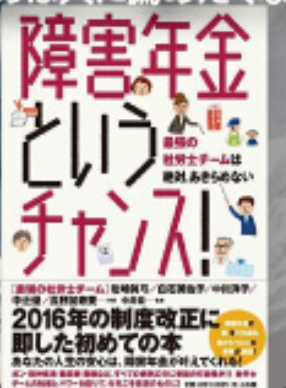
「脳脊髄液減少症を知っていますか<http://csf-japan.org/>」翻訳開始



今年一年を通し行政に対する要望内容 決定

- (1) 平成28年度、県主催で症例数の多い専門医を呼び、医師対象とした研修会及び意見交換会を実施していただきたい。
- (2) 県ホームページにURL <http://csf-japan.org> を記載するとともに、県内全ての病院に対して、脳脊髄液減少症DBホームページにアクセスし治療検査の参考データを習得するように働きかけていただきたい。
- (3) 高・中・小学校に対して、脳脊髄液減少症に関する情報を提供し重症化の予防(水分補給と安静)を行なっていただきたい。
- (4) 家庭・地域に対する「脳脊髄液減少症の啓発活動」を市町村と連携して行ってほしい。
- (5) 都道府県として国に対し「脳脊髄液減少症 無料相談窓口ほっとライン設置」の申し入れをしていただきたい。

大注目 新刊完成 間違いなく
読めば人に薦めたくなる本です



3.29 認定NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会誕生

ブラッドパッチ療法保険適用
施設基準の説明

脳脊髄液減少症データベース受付開始4.1

特別寄稿 「今後の脳脊髄液減少症の未来について」 高橋浩一先生

Supported by
**日本
財団**
THE NIPPON
FOUNDATION



認定NPO法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会

承認日 2016.3.29 「和歌山県指令県民第10300001号」

◎認定期間 平成28年3月29日～平成33年3月28日までの5年間

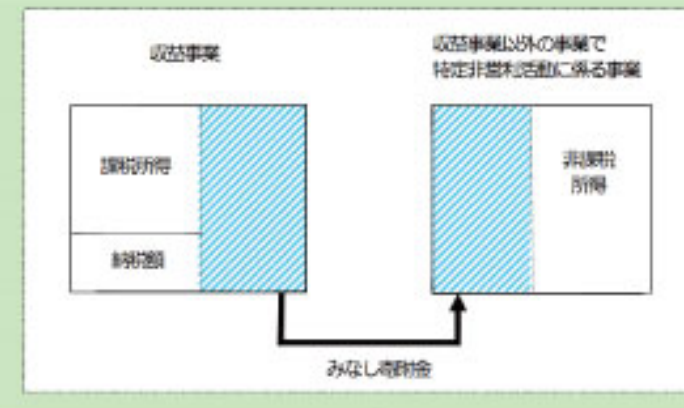
認定NPO法人のメリットとは？

「寄附控除」「みなし寄附金制度」が使えます。仮認定NPO法人では「みなし寄附金制度」は利用できませんでした。

認定NPO法人のみなし寄附金制度

認定NPO法人については、その収益事業に属する資産のうちからその収益事業以外の事業で特定非営利活動に係る事業に該当するものために支出した金額はその収益事業に係る寄附金の額とみなされます（みなし寄附金）。このみなし寄附金の拠出限度額は、所得金額の30%又は200万円のいずれか多い額までの範囲となります。

なお、みなし寄附金制度は仮認定NPO法人には適用されません。
（法人税法第37条第5項、法人税法施行令第73条第1項、法人税法施行規則第22条の4、租税特別措置法第66条の11の2①）



NPOの目的は行政も企業でもできない社会的問題を市民団体に法人枠を与え、非営利事業として活動させることで問題解決をはかる事です。

しかし何事も活動を行うには活動費が必要です。そこで目的を達成させるためには、収益事業つまり物品などを販売し得た収入を、非営利事業にあてる事が法律ではゆるされています。しかし税務上では、あくまでも収益ですので、収益が多ければ当然法人税がかかります。

そこで、より公益性が高く市民から支持を受けていると承認された認定NPOに対しては、収益(営利)事業で得た収入を自分の団体に寄附(みなし寄附金)という形で使用できるようになります。これが「みなし寄附金制度です」

もちろん寄附控除(所得税・住民税控除)は今まで通りにできます。

御祝いの言葉



悲願であったブラッドパッチ療法の保険適用の実現、誠にありがとうございます。そして、時を同じく、認定NPO法人として認定されたことに心よりお慶び申し上げます。

これまで学術的な研究が全く進まない中、中井代表をはじめ、支援協会の皆様が患者家族のために署名をはじめ粘り強い活動を続けられてきたことに敬意を表します。

私も皆さまの熱意に応えようと、強固な無理解の壁に風穴を開ける思いで、2004年3月、国会で初めてブラッドパッチ療法の研究と保険適用を求める質問趣意書を提出いたしました。これが、この病気に対する社会的な理解を広げていく契機となったものと自負しております。公明党も、これまで十数年にわたり、支援協会の皆様と共に、地方議員とも連携しながら、根本的な治療の道が開けるよう、全力を挙げ取り組んでまいりましたので感激もひとしおです。

今後は、診断基準に満たない症状や小児の症状に関する研究の推進、障害年金認定などの課題に取り組んでまいります。

公明党副代表 脳脊髄液減少症対策プロジェクトチーム(PT)座長 古屋範子(写真右から3人目)

この度は晴れて認定NPO法人になられましたこと、心よりお祝い申し上げます。そして長年の悲願であったブラッドパッチ療法への保険適用の実現、誠にありがとうございます。

保険適用に向けた分厚い壁に何度も跳ね返されながら、それでも「同じように苦しむ人のために」と粘り強く活動を続けてこられた支援協会の皆様に、心より敬意を表します。

公明党が皆様よりご相談を受けてから約14年。国と地方で連携し、先輩から後輩へと引き継ぎながら、共に走り続けて参りました。私も諸先輩の思いを受け継ぎ、一昨年より党内PTの事務局長の任を拝しております。多くの皆様にご教授いただきながら、微力ながら汗をかかせて頂いたことに、感謝の思いです。

昨年の予算委員会分科会で小児の問題を文科大臣に訴えましたが、残る課題の解決に向け、いよいよの決意で、皆様と共に全力で取り組んで参ります。

衆議院議員 脳脊髄液減少症対策PT事務局長 國重 徹(写真右から2人目)

ブラッドパッチ治療診療報酬の内容について
 3月17日議員会館
 公明党脳脊髄液減少症対策PT主催 脳脊髄液減少症の会議が開催



先進医療からの保険導入

導入した技術の例

【新】硬膜外自家血注入 800点

技術の概要：
 脳脊髄液（脳及び脊髄を守る働きをしている液）が、硬膜から漏れ出している場合に
 患者から採取した血液を、硬膜の外に注入し、漏れを止める技術。

【算定の要件】
 硬膜外自家血注入は、慢性性腰痛を有する患者に於けるものであって、慢性性坐骨神経痛
 慢性性坐骨神経痛を有する患者に於けるものであって、「慢性性坐骨神経痛」と診断されたもの
 に対して実施した場合に限り算定できる。なお、診療報酬請求に当たっては、脳脊髄液減少症に
 対応診療報酬を算定することから手術費、薬剤費、製剤費等の算定は別表を参照すること。

【実施基準の概要】
 (1) 脳神経外科、整形外科、神経内科又は麻酔科を専攻している保険医療機関であること。
 (2) 脳神経外科、整形外科、神経内科又は麻酔科について5年以上及び当該診療について
 1年以上の経験を有している医師の医師が1名以上配置されていること。また、当該医師は、
 当該診療を専攻して業務する医師として3年以上の経験を有していること。
 (3) 麻酔科を有していること。
 (4) 当院体制が整備されていること。
 (5) 緊急手術体制が整備されていること。
 (6) 当該診療後の硬膜下液腔等の合併症等に対応するため、2名以上脳神経外科又は
 整形外科の医師が配置されていない場合においては、脳神経外科又は整形外科の専門的
 知識及び技術を有する医師が配置され、当該診療との連携体制を構築していること。

Q1. 内科でブラッドパッチを保険適用治療で
 できますか？

A1. いいえ。脳神経外科 神経内科 麻酔科
 整形外科がある病院で治療を受けられます。

Q2. 医師になりたての若い先生は保険適用
 でブラッドパッチ療法ができますか？

A2. いいえ。5年以上の医師経験と脳脊髄液減少症に1年以上かかっている医師が治療で
 きます。

Q3. クリニックで保険を使いブラッドパッチ療法を受けられますか？

A3. いいえ。入院施設があり24時間体制と緊急手術が可能な病院で治療を受けられます。

Q4. 硬膜下血腫と合併し髄液漏れが発生する場合がありますが、この場合、保険適用で治療を実施して
 いいですか？

A4.「硬膜下血腫と髄液漏れを診る医師」との連携がないと保険適用での治療ができません。

2016.4.1 脳脊髄液減少症データベース受付開始
 脳脊髄液減少症データベース翻訳開始

www.csf-japan.org



脳脊髄液減少症データベース

sample page

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



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



特別寄稿 今後の脳脊髄液減少症の未来について

2016年3月12~13日

都内で第15回日本脳脊髄液減少症研究会が開催されました。テーマ「マイナーからメジャーへ」と題して昨年の3倍の参加者がありました。また 演題も多岐にわたり、眼科、耳鼻科、神経内科、泌尿器科、心療内科、もちろん脳外科の発表もあり、かつてない実りある研究会となりました。今回第15回研究会会長を務められた高橋浩一先生に「今後の脳脊髄液減少症の未来について」寄稿文をいただきました。



山王病院 高橋浩一先生
第15回研究会会長

おかげ様で第15回 日本脳脊髄液減少症研究会を、盛況のうちに終えることができました。関係者方々に心より御礼申し上げます。脳脊髄液減少症には、どうして多彩な症状を呈するのか、なぜ、ブラッドパッチが効果を示すのか不明な点が多く残されています。本研究会では、解剖学、生化学、再生医学、発生生物学、画像解析といった基礎医学分野で脳脊髄液について第一線で研究されている先生方に「髄液研究の最前線」として発表頂き活発な討論がなされました。

また低髄液圧症候群に伴う慢性硬膜下血腫症例に関して、2例の死亡例報告など、深刻な問題が提示されました。対応の遅れが要因にあり、本症の病態治療に対する認知度向上が急務と感じています。

さらに眼科や耳鼻科、泌尿器科、精神神経科などの診療科から、脳脊髄液減少症の診断、治療成績の向上につながる多くの新たな知見が得られました。その他にも多くの課題が明示されて今後につながる研究会であったと思います。

それから特別講演を頂いたセロトニンDojo代表、東邦大学名誉教授、有田秀穂先生から「脳脊髄液減少症は、確実に存在する。今は辛抱の時だが、いずれ広く認められるようになる。」との言葉を頂きました。本研究会のテーマである「マイナーからメジャーへ」を現実にするために地道に医学的知見を確立し、改善症例を積み重ねることで、脳脊髄液減少症のメジャー化と本研究会の益々の発展を心より願っております。

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。



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

禁断転載上掲様写 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。



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

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、会費同時にお振込ください。

- 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