

令和元年は髄液漏れは当たり前前の時代に!!

脳脊髄液減少症の公的研究は山形から埼玉へ

「AMED児童・思春期例における脳脊髄液漏出症の病態と低髄液圧を示す周辺病態の解明及び客観的診断法に関する研究」

「脳脊髄液減少症の病態生理と診断法の開発」研究計画本紙記載



民衆救済へのジャンプ



2019年7月5日 厚労省記者クラブ午後2～3時
会見内容本紙記載



MRI微量漏れ8学会承認へ 保険適用患者増

日本脳神経外科学会 日本整形外科学会 日本神経学会 日本頭痛学会 日本脳神経外傷学会 日本脊髄外科学会
日本脊椎脊髄病学会 日本脊髄障害医学会

これがMRI微量漏れの水信号だ 5画像掲載!!



「児童・思春期例における脳脊髄液漏出症の病態と低髄液圧を示す周辺病態の解明及び客観的診断法に関する研究」2019～2020 年度

研究計画 研究開発課題名 所属機関（代表機関） 研究開発代表者 職名

脳脊髄液減少症の病態生理と診断法の開発 埼玉医科大学 荒木 信夫 教授

研究班員 埼玉医科大学神経内科

荒木信夫教授（主任研究者） 山元 敏正教授 田村 直俊客員教授 光藤尚助教

帝京大学 三牧正和主任教授 小児科 東京医科大学 山中岳准教授 小児科 具 宗憲助教 小児科

福島県立医科大学 橋本康弘教授 熊本市市民病院 橋本洋一郎首席診療部長 神経内科

熊本大学病院 中根俊成特任教授 脳神経内科 国際医療福祉大学熱海病院 篠永正道教授 脳神経外科

明舞中央病院 中川紀充副院長 脳神経外科 山王病院 高橋浩一脳神経外科部長 脳神経外科

言葉の説明

バイオマーカー 「血液や尿、組織などから調べたデータで、病気の変化や治療に対する反応をみる指標です。」

脳型トランスフェリン

脳組織由来のタンパク質である脳型トランスフェリン、リポカリン型プロスタグランジン D2 合成酵素（L-PGDS）及び可溶性アミロイド前駆体タンパク質が本疾患では増加していることがわかりました。トランスフェリンは鉄の輸送タンパク質です。主に肝臓で作られて血液中に分泌され、全身の臓器に鉄を運搬します。我々は、この肝臓で作られるトランスフェリンとは別に、脳内で作られるトランスフェリンが存在することを見出しました（脳型トランスフェリン）。脳型トランスフェリンは血液には存在せず、脳脊髄液中にのみ検出され、髄液の産生マーカーになることを明らかにしています。福島医科大学 橋本康弘のグループだけが測定可能。

抗アセチルコリンレセプター抗体の検査

神経筋接合部の後シナプス膜上に局在しており、神経伝達物質であるアセチルコリンに反応する受容体で、筋収縮を作用させる役割を持つ。抗アセチルコリンレセプター抗体（抗 AChR 抗体）については、Lindstrom らが 1976 年、重症筋無力症 (MG) 患者血清中に高率かつ特異的に出現することを明らかにした。

自己免疫性自律神経節障害（Autoimmune autonomic ganglionopathy, AAG）

体内の免疫システムが誤って自律神経系に反応して攻撃してしまう、まれな自己免疫疾患です。

兆候や症状はさまざまですが、ひどい起立性低血圧、失神、便秘、瞳孔の固定・散大、尿閉、ドライアイ、ドライマウスがあらわれる場合があります。AAG の原因はまだよくわかっておらず、治療方法は症状の重さや兆候や症状などによって異なります。AAG は希少疾患のため、まだ標準療法は確立していませんが、血漿交換、大量免疫グロブリン療法、ステロイド、免疫抑制剤によるさまざまな効果が報告されています。脳脊髄液減少症が長引いた場合体位頻脈性症候群 POTS に移行するといわれている。POTS の原因は様々あるが、その一つに抗アセチルコリンレセプターの間与による AAG が最近報告されてきている。熊本大学病院 中根俊成 特任教授のグループだけが現在我が国で測定が可能。

2019～2020 年研究計画

1 年目 対象病院 埼玉医科大学病院 熊本市市民病院 対象患者 中学生以上の起立性頭痛を訴える脳脊髄液減少症の患者群

「通常の診療で得られるデータを解析していく」

目的患者登録数 30～50 例 2 年目から各専門医の先生にも症例を登録をお願いする

- 検査 MRI 頸部造影 MRI MR ミエログラフィー T2 脂肪抑制 全脊椎 MRI
- 脳槽シンチグラフィー（希望者）○ 起立試験（体位性頻脈の有無）○ バイオマーカーの検索
- 脳型トランスフェリンの検索○ 抗自律神経節アセチルコリンレセプター抗体の検索

※小児の場合は、小児特有の例えば思春期特有の人間関係の悩み、あるいは耳鼻科疾患。副鼻腔炎とかアデノイドなど、小児特有の頭痛の病態もあります。特に中学生から高校生の対象となる患者さんにおいては、耳鼻科的評価、いわゆるメンタルの評価を小児科の先生にしてもらいます。

言葉の説明 アデノイド

アデノイドとは鼻と咽の間にあるリンパ組織で、咽頭扁桃ともいいます。誰にでもある組織なのですが、特に幼児期に生理的に大きくなります。アデノイドの大きくなるピークは5歳頃で、その年齢を過ぎると大抵の場合は萎縮して、大人ではほとんど表面から見ても分からないくらいになります。



脳脊髄液減少症の非典型例及び小児例の診断・治療法の開拓に関する研究
厚生労働省記者クラブ 2019年7月5日午後2時～3時

1時間の会見 一部内容を抜粋

参加者

山形大学医学部参与、前日本脳神経外科学会理事長 嘉山孝正先生

山形大学医学部 脳神経外科教授 佐藤慎哉先生

日本脊髄外科学会代表：高安正和先生

日本頭痛学会代表：喜多村孝幸先生

日本脳神経外傷学会代表：前田剛先生

認定NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会 中井宏

佐藤 それでは、日本医療研究開発機構研究費により、脳脊髄液減少症の非典型例及び小児例の診断・治療法開拓に関する研究班の記者会見を始めさせていただきます。

※自己紹介省略

佐藤 それでは、研究開発代表者の嘉山孝正よりご挨拶申し上げます。

嘉山 脳脊髄液漏出症の診断指針を作るにあたりまして、この間の経緯を含め一言お話ししたいと思います。皆さんもご存じのように、この病気が頭痛、めまい、耳鳴り等々、いわゆる不定愁訴というものを主訴としまして、社会にかなりの数の患者さんがいらしているわけです。この研究を始めたのが平成19年、今から12年前でした。当時、社会的には交通事故のあとの自賠責の問題等、社会的な問題も含み、ただ病態が分からないということがありまして、日本脳神経外科学会が平成18年秋の日本脳神経外科学会の学術総会でこのテーマを取り上げまして、研究者から、こういう病気がたくさんあるという人、ないという人、いろいろな多方面の意見を取り入れてシンポジウムを組みました。そのシンポジウムで分かったことは、いろいろな病態の患者さんを同じ病気として取り扱っている。混乱しているということが分かっただけで、これはきちんと研究しなければいけないというのが結論だったわけです。もちろん、ご自分の意見を持っている方は、こういう理由でこの病気がある、それが他の研究者から見れば、きちんとエビデンスベースになっていないとか、そういうことで、学会内で統一見解はできなかったわけです。

平成19年、厚生労働省の、当時AMEDはございませんが、厚生科研費をいただきまして、全国のこの研究に取り組んでいる研究者と全部で8学会（日本脳神経外科学会、日本整形外科学会、日本神経学会、日本頭痛学会、日本脳神経外傷学会、日本脊髄外科学会、日本脊椎脊髄病学会、日本脊髄障害医学会）の代表にお願いいただきまして、これは頭痛、耳鳴り、めまい等ですので、ここに書いてありますように、われわれ脳神経外科だけではなく脊髄、頭痛と、外傷後に起きますので外傷、あと私たちとは違う立場で脊髄、脊椎を扱っている整形外科の先生方、日本整形外科学会も含めて脊髄障害医学会や日本脊椎脊髄病学会等、立場の違う、もの見方も違う方々の8学会でこの研究班を組みました。このあと佐藤からこの内容、取りまとめたガイドラインというか、診療指針の話をするのですが、最初は、はっきり言って混乱の極みと言ってもいいくらいに、なかなか概念が統一できませんでした。これは患者さんを対象にしておりますから、動物実験をやるものではないので、非常にそういう意味で、時間がかかってしまったことは患者さんに申し訳ないと思っております。これからお話しするような指針ができたことによって、今日ご出席いただいている家族支援協会の中井さん等とも一緒に話をしながら、話を聞きながら、学問的には科学的にやりましたけれども、患者さんに集まっていたいて、いろいろな話を聞き、そういうサイエンス以外のこともこの研究班では取り組みまして、今回、この診療指針ができたわけです。

私たちが研究している間に、最後、研究班の中で一致したことは、まだ全部の臨床像が解明されたわけではないのですが、これは明らかに脳脊髄液が漏れていてこの症状を出しているという核心のところは診断基準ができましたので、これが一つの指標になって、今後さらに研究が進むことを望んでおります。私たちとしては、12年の成果として、社会的に混乱していた病態を一致させることができたと考えております。このあと佐藤から話をさせていただく指針でまたいろいろなことを述べさせていただきますが、現時点ではこれを使っていただいて、社会のいろいろなことが解決されることを心から願っております。以上です。

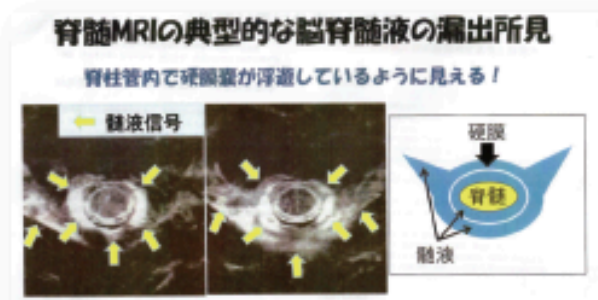
佐藤 ありがとうございます。本日、配布している資料は二つあります。一つは、「脳脊髄液減少症研究12年のまとめ」というタイトルが付いているものです。こちらは、嘉山の挨拶にありました内容等に関して書かれたものです。

私からは、もう一つの資料である「診療指針策定までの経緯」に基づいて、これまでの12年間の経緯を簡単に説明したいと思います。まず(資料)2ページ目から。これが初めて平成19年に研究班が立ち上がった時の研究班の計画です。いま話がありましたように、当時、脳脊髄液減少症、低髄液圧症候群、それから交通外傷の後遺症としての問題等々で非常に社会が混乱している中、挙げてあるような1～4の問題点が指摘されていました。それは、疾患概念が未確立のために診断基準もないという状況で、過剰医療と見逃し医療がそこにはあり非常に患者さんにつらい状況が起こるという問題でした。この研究班は、それを少しでも医療を正常化するために立ち上がったものです。

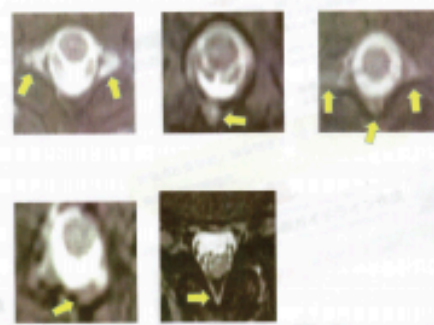
(中略)

まず疾患について整理したいと思いますが、もともとの研究班の研究タイトルは脳脊髄液減少症でしたが、現時点で私たちが患者さんの脳脊髄液の量を科学的に測定することは困難です。ですから、患者さんの脳脊髄液減少症がどんな検査をやっても髄液が減っているのか、正常なのか、多いのかということの評価することはできません。私たちができるのは、漏れているということ画像で診断すること。それから、圧を測って髄液が低いということ診断することはできますが、結局のところ、科学的に画像診断をもって判定できるのは髄液が漏れているということではないとなり、私たちの研究班では、その髄液が漏れているという、一番確実でおかつ科学的に評価できるものをターゲットとして研究が進みました。

資料の4ページ目です。これは脊髄を輪切りにしたMRIの画像ですが、白く見えているところ(下記左画像)が髄液になります。髄液が漏れている時の典型的な脊髄MRIの像を見いだすことができ、これは英文の雑誌にも掲載しております。



わずかに漏出した脳脊髄液と考えられるMRIの微細水信号



このような検討を積み重ねた結果として、平成23年に「脳脊髄液漏出症画像判定基準・画像診断基準」というものを公表しました。この診断基準、判定基準が公表されたことで、平成24年に脳脊髄液減少症、漏出症の治療として使われていたブラッドパッチが先進医療として承認されました。これまでは患者さんがブラッドパッチを受ける場合には、自費で30万円とか40万円という高額の医療費を負担して治療を受けていたわけですが、先進医療が認められたことによって、一部は保険を使いながら診療が受けられるということで、その医療費は非常に安くなり、患者さんには大きな恩恵になったと思っています。結果として一番多い時点で、46施設が全国で先進医療実施施設として認められ、先進医療としてのブラッドパッチが行われました。研究班としては、これらの先進医療機関に対するブラッドパッチの有効性、安全性のためのアンケート調査を平成27年度に行っています。336例のブラッドパッチが行われていて、その結果、治癒された方、軽快された方が90%以上ということで、有害事象、副作用も3.9%に報告はありましたが、一過性というのは、一時的な症状で全て改善されているということが分かりました。これを公表しまして、これを基に平成28年(2016年)4月からブラッドパッチ、硬膜外自家血注入療法が保険適用になったわけです。ただ、保険適用の条件としては、先ほどの平成23年の当研究班が出した画像判定基準・診断基準で「確実」「確定」と診断されたものに対して、保険が適用されるということが明記されております。このようにブラッドパッチという治療法は保険適用になりましたが、まだこの診断基準では確実とは診断できない症例があるということも認識しておりました。そのため平成30年度の研究では、この非典型例の診断・治療に関する研究と、最初の研究班立ち上げの段階から計画しておりました診療指針の策定という、この二つの目標についての研究を行いました。資料の13ページ(上記右画像)に示したのは、先ほど典型的とお話したMRIの画像とは違うということをまずご理解いただけたと思います。やはりMRIの脊髄の輪切りの写真ですが、この矢印があるような、わずかに白い髄液と思われる信号が認められる症例があることが分かりました。これらの微細な信号が非典型例と関係しているのではないかと、ここで、現在、論文を作成しているところで、近く学術雑誌にこの非典型例のMRI画像に関しては報告できるのではないかと考えております。次の14ページ、これがもう一つの研究班の目的ですが、今回ご案内差し上げておりました「脳脊髄液漏出症臨床指針」というものを、8学会合同で作成しました。1ページめくっていただきまして、右側に目次があります。この診療指針には助言、病態、この漏出症の定義、漏出症の誘因、原因、症状、鑑別しなければならない疾患、診断するための診断法に関する詳細な記載、典型的画像、判定基準を載せてあります。さらに、今回は治療法について保存療法、それから保険適用になっているブラッドパッチに関する治療法、この目次に沿った内容を記載しています。1ページめくっていただいて、これがその診療指針の一部ですが、この脳脊髄液漏出症、脳脊髄液減少症というのは、例えば脳卒中のような病気とは異なり、診療ガイドライン、診療指針を作るためのエビデンスとなるようなランダム化比較試験はほとんど行われていけませんので、なかなか推奨グレードというグレーディングをすることは困難ですが、この診療指針では、この研究班がこれまで研究をしてまとめてきた結果、あるいはさまざまな文献等を引用して推奨される事項、それからその根拠となる解説、そして文献を、それぞれの項目に関して記載するという形で、現在のところ、だいたい全体のボリュームで50ページ程度の診療指針ということで、今年の秋くらいまでには出版できるのではないかと、ここで準備を進めているところです。今回の診療指針と、前回、平成23年の画像判定基準、診断基準とどこが違うのかという、ご質問を受けることもございますが、見ていただけますように、前回のものはあくまでも画像の判定基準、画像の所見に基づいた診断基準ですが、今回策定した診療指針は病態から原因、症状、鑑別しなければならない疾患、診断をするために必要な検査法と、その判定法、そして治療法にまで言及しているもので、脳脊髄液漏出症全体を理解するための項目が全て網羅されていると考えています。さらに、関連する全8学会からの承認を受けているということで、これは現在の日本の本疾患に関するもっとも共通の承認を受けている内容が掲載されているものであるということで、わが国の疾患のスタンダードの内容であると考えております。

これまでの本研究班の研究の経緯、そして脳脊髄液漏出症診療指針に関する説明については以上です。

記者座長 ご質問があれば、よろしくお願いいたします。

A記者 今日はどうもありがとうございます。二つほど質問があります。

まず今これまでの画像診断基準と、今回の指針の違いについてご説明いただいたのですが、少し具体的に、これまでの診断基準ではなく今回のような指針があることで、どういった患者さんにとってどのようにメリットがあるのかを研究者の方々を代表してと、あと中井さんから教えていただきたいのですが、お願いします。

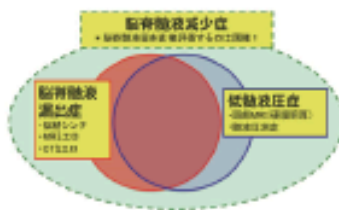
佐藤 画像についてですが、基本的な基準について変わりありません。ただ、やはり脳脊髄液漏出症の診断をするためには、かなり読影のための経験が必要などころがありまして、今回の指針に関しましては、具体的に典型的な画像、写真等を加えて、比較的いままで経験のない方々にも、これを見ていただければ診断がより正確に付けやすいような記載になっています。その点が一番大きく違う点ではないかと思えます。

A記者 そうすると、もしかしたらこれまでの診断基準に入っているけれども、検査をしてもらえなかった人がしてもらえ、診断に導いてもらえるという可能性が高まると考えていいのでしょうか。

嘉山 「症状と画像の一致を確認」

従来のものは、赤い核のところ（下記図参照）だけです。誰が見ても、画像、MRIで、診断できるというものを、最初に作ったのです。

今、エキスパートでないとできないという話がありました。私たちが脳神経外科医、専門医であれば日頃見ているわけですから。



その次に中井さんたちの患者会からは、やはり機械の限界があるので例えばちょっとした水が写るかということ、まったくそうではない。それは私たちも分かっているわけです。明らかな水はもちろん写るけれども、うっすらというものがどうか。どのへんまで写るか、私たちが分かりません。さらに今回範囲を広げたのです。ですから、従来の赤丸の診断基準、A+Bでなければこういう病気ではないという診断基準よりは、A+B+ちょっとCが加わり、それで

いま論文を作っています。わずかに漏出した画像ですね。左右差が少しあるわけです。こういう画像も入れましょうと。つまり診断基準が広がったのです。これは、**こういう患者さんがやはり症状と画像が一致したので、これは入れましょうと。**

(前回との)違いはマイナー、小さいものも細かい漏れもあるということです。ですから、前よりは広がっていると思います。

A記者 今度、発表されるという論文の内容も、指針に組み込まれるという理解でよろしいでしょうか。

嘉山 その通りです。 A記者 分かりました。

嘉山 12年ずっと通して私自身の所感ですが、これはたぶん全ての人が漏れたり止まったりしているんです。

脊髄があって、両方にこういうところ、神経が出ていきます。そこには硬膜、穴が開いていて、そこにくも膜があって、水漏れしないようにしているけれども、それは1年中、たぶん壊れているんです。何かやるごとに。例えば昔、血管が剥離するなんていうことはなかった。今はゴルフやってカイロプラクティックをやると、血管の内膜が剥けて、1日中剥けているということが分かっているんです。昔はそういう事はないと言われていた。…それと同じような病態がたぶん起きているんですよ。

その中で治らなかった人、脊髄をやっている先生方はすぐ修復するだろうというけれど、神経のところ、あれは違うと思うんですよ。

もともと穴が開いているから。あそこにくも膜が破けたら、なかなか治らないのではないかと。治らない人もいます。その中でそれが治らない人が、それを今回認めて指針に出したんです。 A記者 ありがとうございます。

中井 まずこの病気と診断されている方はたぶん1万5000から2万人くらいいます。その方たちを代表して、嘉山先生にお礼を申し上げます。

12年前に山形大学でお会いして、『中井さん、やるよ』『なんとしても患者さんを救ってほしい』とおっしゃっていただいたことが、耳に焼き付いております。それから毎年、日本脳神経学会学術総会に招いていただいて、パイオニアというのは大変です。反対派もいたし、賛成派もいたし、さっき(嘉山先生が)おっしゃったように、この病気が混乱していました。その中で卓越したリーダーシップでまとめて、保険適用にいただいた。これはひとえに嘉山先生の多大なるご尽力、この場をお借りしまして本当にお礼申し上げます。また、どんな事業でも必ず陰で支えている人がいます。佐藤先生が本当に研究班を陰で支えてくださいました。佐藤先生にもお礼申し上げます。

この病気はいよいよ(嘉山)先生のおかげで保険適用になりました。この病気に関して興味をもつ医師がたくさん現れ、嘉山先生がおっしゃったとおり、まだこの病気は完全に解明されていない。私もそう思います。

実は2日前に朝日新聞の山梨県版で、高校球児が授業中や体育の授業中に何度も何度も倒れ、運ばれていくのは県内の主要病院。でも、どこへ行っても異常がないということで、最終、やはり子どもの専門医、熱海の篠永先生の所に行き、ブラッドパッチをして、いま練習ができるようになりました。では、今後この病気がどうやって広まっていくかということ、これから先生たちのお力もまだ借りなければいけないし、現場の先生にお聞きすると、今ブラッドパッチ治療の点数が800点、8000円で赤字らしいのです。だから、これはまた嘉山先生、皆さんの力でこれから必要な議論をしなければなりません。最低でも1500点とか2000点とか診療費を上げていただかないとマイナスになってしまうのでなかなか広まらないのではないかと。これはまた先生にお願いするしかないと思っております。このガイドラインでどれくらい救済されるかというのは、私には分かりません。毎日のように問い合わせが来ますが、小児の専門家に聞くとほぼ、この新しいガイドラインでも厳しい当てはまらないという意見をお聞きしておりますし、また今、埼玉医科大学病院荒木班では、小児学会の専門医が4、5人集まり、今後研究を進めていくと伺っています。これも全部、嘉山先生がテーブルに着けてくださった。先生のおかげでどれだけ多くの人が救済されているかということで、本当に嘉山先生、ありがとうございます。お礼申し上げます。

高山 大変恐縮ですが、ただ、反対意見というか、あり得ないだろうと言われた整形外科学会と、ここに座っている先生方のご協力のもとにできたわけで、私、班長としては研究班の人たちに感謝したいと思います。あと中井さんからいろいろな情報をいただきましたので、このことに関しても感謝したいと思います。私なども、喜多村先生にしろ、高安先生にしろ、誰かこの研究を引き継いでくれればいいけれど、対象患者がちょっと広がったように、もう少し病態が分かってくるのではないかと思います。1年中、何か動いていれば、けがしていると。大きなけがではないです。細胞がはがれたり、そのレベルから、膜がはがれていく。そういうことが人体は起きているということが、この病気だけではなく最近わかってきました。やはり脳脊髄液減少症もそうだったんだと。漫画のようにずっと水が漏れないということはありません。壁がはがれないなんていうことはありえないということが分かってきたので、もう少しそれを追求したほうがいいのではないかと考えています。今回はこれで一応AMEDの研究費が終わって、ガイドラインもできましたので発表したということです。12年前と病気の考え方が完全に変わってきました。

B記者 何点か、簡単な確認をさせていただきます。指針の意義のことですが、前回の画像診断よりも非典型例の少し範囲が広がり、より詳細になっている。

高山 この診断基準を使えば、病名を付ける人が増えたということだと思います。**B記者** 病名が付く患者さんが増える。

高山 前は厳しかったんです。真っ赤のところだけ。なぜかという、水の漏れ方は程度の差があるので、機械もディテクターの感受性があります。ワットと漏れていたら、誰でも分かります。でも、少し漏れているものを徐々に想定していかなければいけません。それで、真っ赤とグラディエントをつけました。

B記者 この診断基準での診断の方法は、目次を見ると、画像3種類と髄液圧の測定で基本的には診断するというものでいいですか？

佐藤 はい。最初のスライドにもありましたように、現在、私たちが持っている手段として、髄液に関して測定できるのはここにあるものです。それはそのまま踏襲しています。疾患の理解も広がると思います。**B記者** 治療法として保存療法というのはどういうものですか？

高山 横になって寝ている。ということです。**B記者** 安静にしてもらうということですね。

高山 自然治癒を促します。**B記者** それでも治るケースがあるということですね。治療法として診断指針には、どういう場合は保存にしてどういう場合はブラッドパッチにするかということが明記されることになりますか？

佐藤 順番からすると、まず保存療法をまずやっとうえで、効かなければブラッドパッチということです。

B記者 患者数は1万5000人から2万人くらいですか？

中井 それくらいだと思います。毎日のように問い合わせが来るのと、過去20年間、現場を見てきた私の率直な意見です。

高山 分かりません。それは中井さんと私たちとの見解が（違うから）、私たちは分からないとしか言えません。

B記者 患者会としては、1万5000から2万人くらいいるのではないかとということでしたが、何かデータがありますか？

佐藤 正確なデータというのは、探した限りではほとんどありません。特に日本では交通外傷との兼ね合いで議論されていましたが、欧米では交通外傷を特に取り上げて問題にはあまりされていないので、そういうデータはほとんどありません。海外で1件だけあったのは、本当に1500人くらいの数字の論文です。

喜多村 そのためにこういうきちんとした指針を（作りました）。だから、これからです。

これを診断の基準にして、どのくらいいらっしゃるかというので、例えば日本でもあるかなり限られた領域で、人口があまり出入りしないところでの調査みたいなものは、学会レベルの発表ではいくつか出てきていますが、あまりしっかりしたエビデンスに基づいたものではありません。だから、その数字が出てくるのはこれからです。

B記者 先進医療だと、ブラッドパッチは9割以上が奏効したわけですね。保存療法も含めて、この新しい診断基準に基づき診断されて、この指針に基づいて治療すれば、大半の方は治療できる。8学会がすでに承認されていて、秋にも出版する予定です。最後、いま残っている課題としては、お話にありましたが、お子さんの基準をなかなか作るのが難しい。非典型例については、もう一応入れることができています。

高山 全部かどうか分かりません。なにしろ水漏れですから、大変ですよ。

B記者 わずかな水漏れを。**高山** 人間の体は70～80%、水で出来ています。それもまた区別しなければいけません。

喜多村 第一弾が極めての典型例、今度カバーできたのが典型例プラスアルファということで、まだこれから少し研究していけば、治療の対象になる患者さんも多いのかもしれない。

B記者 「私、患者かな」と思った人は何科に行ったらいいのでしょうか？ 脳神経外科ですか？

高山 脳神経外科は、かなりまともにやっていると思いますよ。整形外科は今度認めてくれたけれど、分かりません。難しい。

中井 患者さんに会っているのは、ここにいらっしゃる先生方より私が断然多いと思います。治療して良くなっている人たちにお聞きするとどこへ行っても見放されました。その人たちがどこへ行っても分からずに、最終的に鑑別診断、いろいろあるだろうけれども、ブラッドパッチで良くなったという方が多数います。実は毎年、患者会主催で体験発表会をやっています。その声をお聞きすると、早急に小児若年者の研究が必要だとつくづく思います。このガイドラインで第二弾プラスアルファされて、2～3割、第一弾の診断基準に加わり、今回のMRI 微細画像が出て4～6割くらい救済されるだろうというのが、私の率直な感想です。

高山 4割かどうか、全然別ですよ。科学的には全然分からない。

中井 私が患者さんにお会いしての感想です。話は変わりますが、今年度から埼玉医科大学は「自律神経と髄液漏れの関与」を研究しようとしています。期待しています。

高山 中井さんが今おっしゃったとおりで、自律神経と、このへんの筋肉の病気もかなり原因があるでしょう。だから、要するに私が言いたいことは、真っ当な医者に行って真っ当な検査を受ければ、病気の原因は今の時代ほとんど分かるということです。真っ当に検査すれば、画像を見れば漏れが大きい、水がたまっているくらいは超プロでなくても分かります。(中略) 今、中井さんがおっしゃったような、小児も、いるかいないか、私たちは断定できないけれども、たぶんいるでしょう。ただし、どのくらいいるかは分かりません。それを科学的にやる必要があるだろうという認識は一緒です。

C記者 確認させていただきたいのですが、研究班として指針を出すのは、これが2回目になりますか？

高山 前のは診断基準です。

C記者 以前のは画像診断基準で、今回は診療指針。今回の診療指針ですが、保存療法とブラッドパッチで、この研究班というか8学会で、治療方法について推奨するというのは今回が初めてになるのか、以前から保険適用されているので、もともとしていたのを追認するような形なのか、そのあたりはどうなのでしょう？

高山 保険適用は、私たちの診断基準を使えばブラッドパッチは認めます。私は中医協の委員だったので、どうやって診療報酬に指定されるか分かります。プロセスが、これがあったから、ブラッドパッチは保険診療に入りました。

佐藤 いま話がありましたように、この基準で髄液が漏れているということではなければ、ブラッドパッチは保険診療ではありません。ですからこの診断基準ができたので、初めて認められたということです。C記者 8学会として、この治療法を指針として推奨するのは今回が初めて？

高山 初めてです。佐藤 推奨というのは、初めて認められたということです。それ以前はブラッドパッチという治療法は認められていませんでした。高山 国で、公的にはという意味です。あれは保険外で、私的な治療法だったんですね。それを国が認めて、皆さんも学会も認めたというの、「この診療指針を使えば」ということです。C記者 人間相手なのでなかなか難しいという話ですが、諸外国では症例がありますか？

高山 諸外国ではこういうのは、社会的な問題になっていないでしょう。佐藤 問題にはなっていません。病気としてはもちろんあります。

C記者 海外ではこういう診療指針みたいなものはありますか？ 高山 ありません。

MRI 微量漏れ 保険適用へ

D記者 今回の診療指針で診断される範囲がちょっと広がるということでした。そうすると、これでブラッドパッチをやっても、これも保険適用の対象になるということですか？ 高山 なります。D記者 保険適用でブラッドパッチをできる人が増えるということですね。

高山 はい。さっき言いましたように、この診断をしてからブラッドパッチをやっても治らない人は、たぶん、経過で違う病態になっているわけですね。それは次のステップなので。D記者 合併などしているかもしれないということですね。

喜多村 それと、やはり他の病態もあると思います。だから、ブラッドパッチをやっても全ての症状が消えない場合もある。当然いろいろな病態を抱えているというのがあります。E記者 細かい点で伺いたいのですが、診断方法で、脳槽シンチとMRミエロ、CTミエロ、この3つ全部やるのか、それともどれか1つだけやればいいのか？

佐藤 組み合わせがありまして、それぞれの所見を加算して最終的に診断することになっていて、例えばMRIで確定であれば、ほかの検査はやる必要ありません。E記者 分かりました。例えば脳槽シンチグラフィはどこでもできるものなのでしょうか？つまり、診断される人が増えるだろうという期待はあると思いますが、機材がないと診断ができないみたいな状況は起き得るのでしょうか？

高山 それはどんな病気でも同じで、要するに、これをやれるところは特殊な病院ではないでしょう。これができない病院もありますけれども何かの理由でできないということになって、やろうと思えば、機械を持っていればどの病院でもできるということです。

E記者 クリニックでもできる検査でしょうか？

佐藤 例えばMRIはクリニックで撮れますし、CTミエロも撮れると思いますが、RIシステムグラフィ、放射性同位元素を使う検査はクリニックではやっていない場合があるので、そこには多少制限があるかもしれません。

E記者 分かりました。治療でブラッドパッチが必要だとなった場合ですが、先進医療をやっている病院は、ここにリストアップされていますが、保険適用で普通にこの治療法をやっている病院は、基本的にはどこでもできるのか、それとも限りがあるのか。

佐藤 今は先進医療ではありません。保険適用ですので、私たちの診断基準で診断すれば、どこでもブラッドパッチをすることができます。

E記者 分かりました。中井 でも、厚生労働省が出している条件があります。この条件を満たさないと。

佐藤 脳外科とか。中井 その条件を満たさないとできません。

E記者 いわゆる非典型例というか、わずかに漏れている事例で、今回新しく指針に盛り込まれたものは例えばどんなものなのか？

つまり、先ほどのご説明で、私たちは常に漏れていることが多々あって。

高山 漏れているかどうかは、まだ研究が全部終わっていないので私の感想ですけども、原理で言うと、漏れの程度の軽いのも診断基準に入ってきたということです。E記者 なるほど。

高山 漏れの程度の強いものは、もう最初の段階で診断できたのだから、その次になんとか水漏れが少なくとも診断してあげたいと思って、そういうパターンはどのようなパターンなのかというのを今回はつかまえたということです。E記者 あるパターンだと。

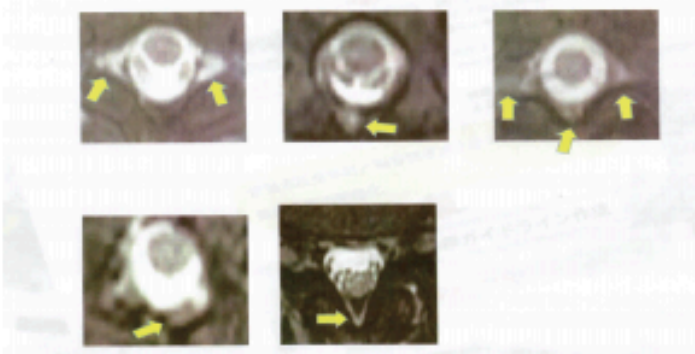
高山 パターンというか、その所見です。あなた方に分かりやすいようにパターンと言ったけれども、医学的には所見と言います。

Findingです。

E記者 ただ、ある一定のこういう方だと、これは黒、これは白という区別をできるようにしたという理解でよろしいでしょうか？この絵を使ってどれだと黒ですか？

中井 (資料を見せながら) この下記画像 黄色の矢印が付いている部分、これが該当する部分です。

わずかに漏出した脳脊髄液と考えられるMRIの微細水信号



中井 こういう左の画像をこれから解析して、論文を作って指針に載せる。それがあればこれは保険収載されるという事です。

E記者 診療指針が出版されたから、即座にこれで診断できれば全て保険適用になるかどうかというと、それはまだ分からない？

8学会が承認した基準である事マイナーチェンジの場合

嘉山 マイナーチェンジはだいたいOKだと思うけど、そういうことだったら、全部のガイドラインが出たら全部になってしまうので、たぶんOKだと思います。

記者座長 では皆さん、これで、何かあれば(個別に)お願いします。ありがとうございました。

編集後記 今回紙面上の問題で文字の大きさを9フォントと小さくせざるを得ませんでした。幾分読みづらくご迷惑を御かけします事をお詫び申し上げます。また会見の内容も重要ポイントに絞り記載させていただきました。

今回の会報で重要なのは嘉山班が微量なMRIの漏れを承認した事、これで大幅に保険収載される方も増える可能性が出てきました。また嘉山班に代わり埼玉医科大学神経内科 荒木名誉教授のグループで画像に映らない髄液減少の研究が開始されます、もうすでに自律神経機能の異常で髄液産生が低下する事も分かっているとの事、さらに特に小児・若年者の患者群の中に最初の誘因は脳脊髄液漏れで症状が出始め、その後、体位頻脈性症候群に病気が移行する方、また、成人を含め重症の方の中に自己免疫性自律神経節障害 (Autoimmune autonomic ganglionopathy, AAG) が関与している可能性も出てきました。病態解明が進みます。荒木班には、既に3名の小児科医が参加し、20年前には考えられない時代にきております。先日荒木班に私どもは硬膜外生理食塩水注入の研究を依頼しました硬膜外生理食塩水注入、後劇的に良くなる方がいます、単に圧力かけるだけでない機能的な原因があるのではと多くの医師が考えているからです。

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2019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。



ITOMIC(株) 日本イトミック
お湯のトータルプランナー

Otsuka
株式会社大塚製薬工場

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

【和歌山事務所】 〒185-0002 東京都国分寺市東戸倉 2-12-46

【首都圏事務所】 コーポ板倉 201号

TEL/FAX 042-325-8225

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

郵便振替口座番号: 00950-9-181981

口座名簿: 特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会

禁断新転載上被複写 共行人: 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仮認定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

