

# 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P2~

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
- ピンクのバナー35都道府県へ



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し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臣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)**

## 自動車安全特別会計とは

国土交通省が自動車事故対策事業を行う為の予算である、自動車事故対策勘定の積立金に残高がある。(令和2年度末の見込で残高 1578 億円) しかし本来ならプラス 6069 億円 合計 7646 億円の残高があるはずなのだが。この 6069 億円が平成 6・7 年度一般会計(財務省)に貸し出し、財務省から戻ってきていない状況があり、将来的に安定した自動車事故対策事業が運営できなくなるおそれが生じている。国土交通省も最重要課題としている。

## 自動車事故対策事業とは(国土交通省の資料から)

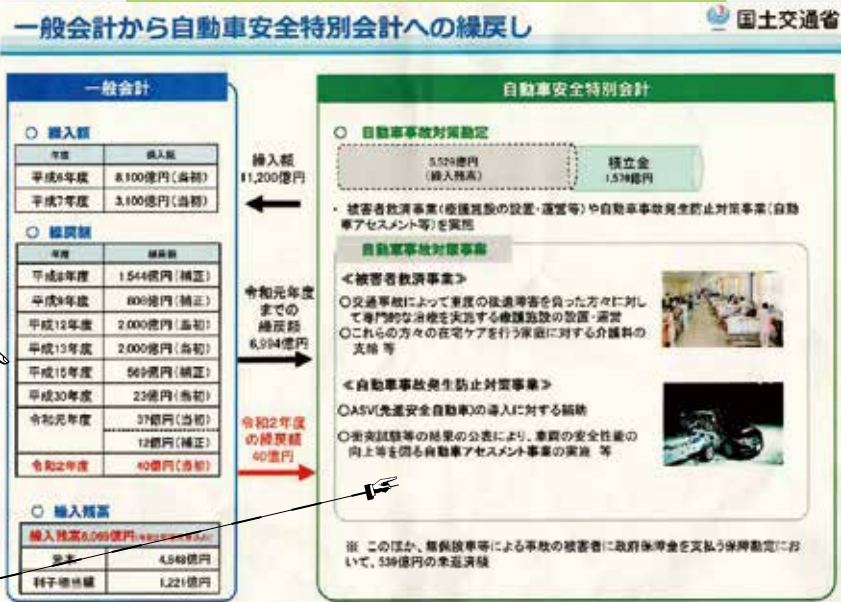
自動車事故対策事業とは国土交通省の資料によると、自動車安全特別会計自動車事故対策勘定の積立金等を原資に行う項目<被害者救済事業><自動車事故発生防止対策事業>がある。**赤羽大臣が財務省からの返済が更に進んだ場合の将来的な可能性として自動車事故による脳脊髄液減少症の救済の為に何かできないかといわれたことであり、これが2通りの中の一つの救済案です。**

### 大きな問題点

平成 16 ~ 29 年まで実に 14 年間は財務省からの払戻金はゼロ。このままでは将来安定的に自動車事故対策事業(交通事故重症患者への救済)ができなくなる可能性が出てきたのである。

### 参考資料

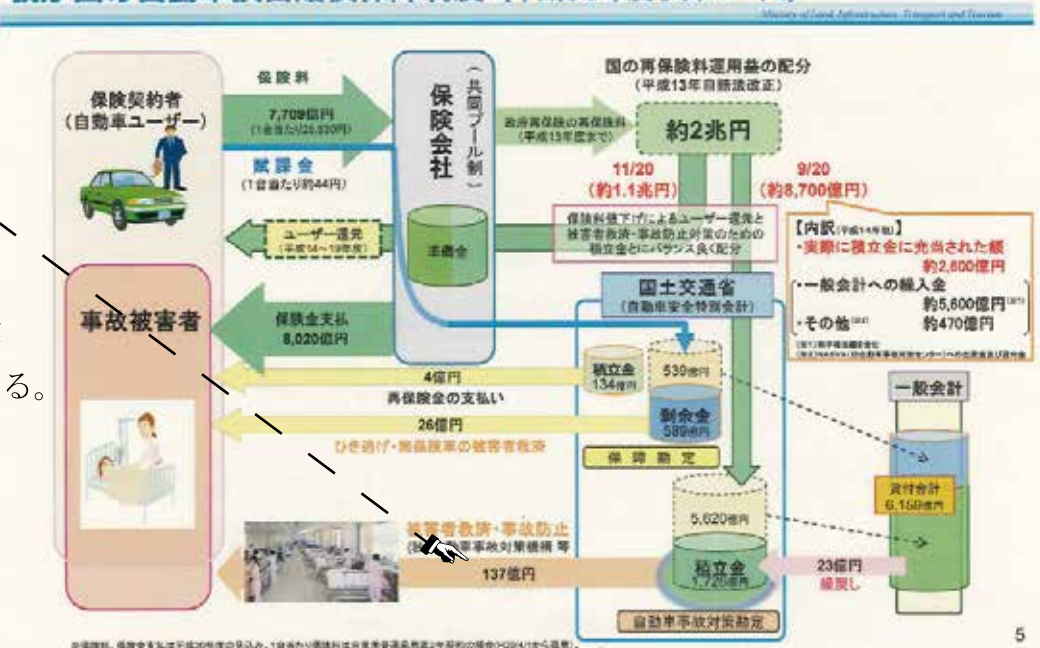
Google にて「国土交通省 6000 億円未返金にて検索」返金を求める事故被害者団体の記事や関係団体の関連の記事、多くの記事がヒットします。



自動車事故対策事業(交通事故重症患者への救済等)

については毎年約 140 億円が必要であるが、令和 2 年度については財務省からの返金は 40 億円となっている。つまり返済金が進まなければ十数年先は資金が枯渇するおそれがある。

## 我が国の自動車損害賠償保障制度(平成30年度予算ベース)



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

自賠責保険料（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> **国土交通省**

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. 療護施設の拡充

【現状】  
(独)自動車事故対策機構は、療護施設(療護センター、委託病床)を設置・運営し、自動車事故による過激性意識障害者に対して適切かつ質の高い治療・看護を実施。\*脳損傷により自力移動・摂食が不可能であるなどの最重度の後遺障害者  
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カ所にこの病床を加え、以下のとおり全国9カ所に設置)。



【課題】  
自宅から療護施設までの距離を理由に入院に至らないケースが多く、地理的要因が課題であり、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**  
療護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> 国土交通省

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
- 救急医療機器整備事業



←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。

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



6000 億円を本来あるべき自動車事故被害者の元に戻す国民の声運動  
ネット署名の開始日その他詳細はこちら

注意 コロナ新型ウィルスが終息するまでネット署名  
をお願いします。



診断時頭痛が無くても指針に当てはまれば保険適用  
交通事故後の脳脊髄液減少症 症例が集まれば当然後遺症が認められる  
症例数の多い医師中心に研究が今後必須

2020. 2. 10 山形大学医学部にて脳脊髄液漏出症新指針発刊記念 記者会見



2020. 2. 10 脳脊髄液漏出症診療指針発刊記念記者会見

山形大学名誉教授 放射線科 細矢貴亮

山形大学医学部総合医学部教授 佐藤慎哉

山形大学医学部 放射線科教授 鹿戸将史

認定 NPO 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会 中井

松本副理事長 治療後画像上は、漏れはなくなった、症状が残っているという方  
そういう場合は後遺症でいいのでしょうか？

佐藤 そこが難しい所ですね、もともと「むち打ちと脳脊髄液減少症」の両方がある  
脳脊髄液減少症のほうが良くなっていくわけですから、残りはむち打ち症となると考えられる。もう一つは痛みというのが長期  
間続くと身体が痛みを慢性的に覚えて、髄液漏れがなくなっても痛みが残っている場合もあるだろう。今後この指針を使って  
いけば、色々な事がわかって、おそらく更に病態の解明がわかっていくだろうと思います。

中井 質問 脳脊髄液減少症の患者の中に 10 数%、起立性頭痛がない方もおられるわけですが。診断時起立性頭痛がなくて  
も診断指針に当てはまれば保険適用となるのでしょうか？

佐藤 まったく頭痛が無いというのは無いのではと思います、研究班の研究の中でどこかの時点で頭痛があるというのがコンセン  
サスとしてある。その頭痛が起立性の性質を持っているかどうか？ 先進医療の時のデータには 90% 起立性頭痛があり 10% が  
なかったわけです。とにかく起立性かどうかはさておいて病歴の中で頭痛を訴え無い方はいないのではないかと。つまり  
半年くらい症状を訴える方もおられる、そういう方がどこかで、起立性の頭痛の傾向がある方でも、診断時起立性の傾向がなく  
なっている方もいるでしょう。そういう方は研究班の登録症例の中で幾らでも有った訳で、どこかの時点で起立性頭痛があり  
さえすれば、診断時起立性頭痛がなくても保険適用は可能である

中井質問

松本の質問の繰り返しになりますが、漏出部位が無くなり、例え、例えむち打ち症が残っていても、他の医療期間で鑑別診断  
が何もなければ、交通事故の場合、後遺症として考えてよいのではないのでしょうか？

佐藤 それはこれから。何故かという、外傷性と非外傷性（特発性）の髄液漏れがあります、今後この指針を使い、  
症例が増えて、髄液漏れが止まったにも関わらず、症状が残っているケースの症例が増えればそれは自ずとして後遺症として  
認められると思います。

我々は、まず髄液漏れの典型的な病態を研究していき、徐々にその周辺の病態もわかるようになった。  
今まではこういう病気が無いという医師が多かったわけですが、こういう病気があるのだという前提に立って、議論が行われる  
ようになった。ですので、今後症例がもっと増えれば後遺症の事ももっと判明するだろうと思います。  
今後医療界で数多くの症例が出る事が一番だと思います。

第 19 回日本脳脊髄液減少症研究会 2 月 22 日 シンポジウムにて 診療報酬引き上げについて参加者全員合意  
シンポジスト



第 19 回会長明舞中央病院

中川紀充

参議院議員 秋野公造医学博士

石川慎一姫路日赤麻酔科医

守山英二

国立病院機構福山医療センター脳外科医

鈴木晋介

国立病院機構仙台医療センター脳外科医

中井宏 患者を代表して

## 脳脊髄液減少症 障害年金初診日の問題について

国土交通省が発刊している「交通事故にあったときには」の17～19ページ交通事故後障害が残ったときの経済的な支援法について国は障害年金を勧めています。改めて障害年金の存在が大きくなってきております。そういう中、脳脊髄液減少症に対し初診日の問題が出て社会問題となりました。その背景と内容について当会社労士チーム 白石美佐子先生に説明頂いた。



障害年金は、初診日から1年6か経過しなければ、請求手続きが行えないという一定のルールがあります。

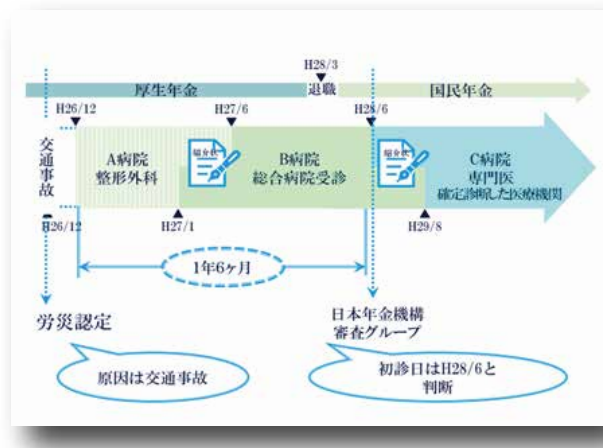


初診日とは、障害の原因となった病気やけがについて、初めて医師等の診療を受けた日をいいます。

一昨年の秋までは、この初診日について、年金機構が示しているように一番初めに受診した病院が初診日と判断されていました。

ところが、一昨年の秋から、交通事故であっても、初診日が、脳脊髄液減少症と確定診断された医療機関を初診日と判断されることが多くなり確定診断を受けるまでに長期間かかった方にとっては、その辛い日々については、障害年金の請求手続きをするための初診日から1年6か月の期間の計算に入れないとする取り扱いです。

新聞の一面に載った事例です。

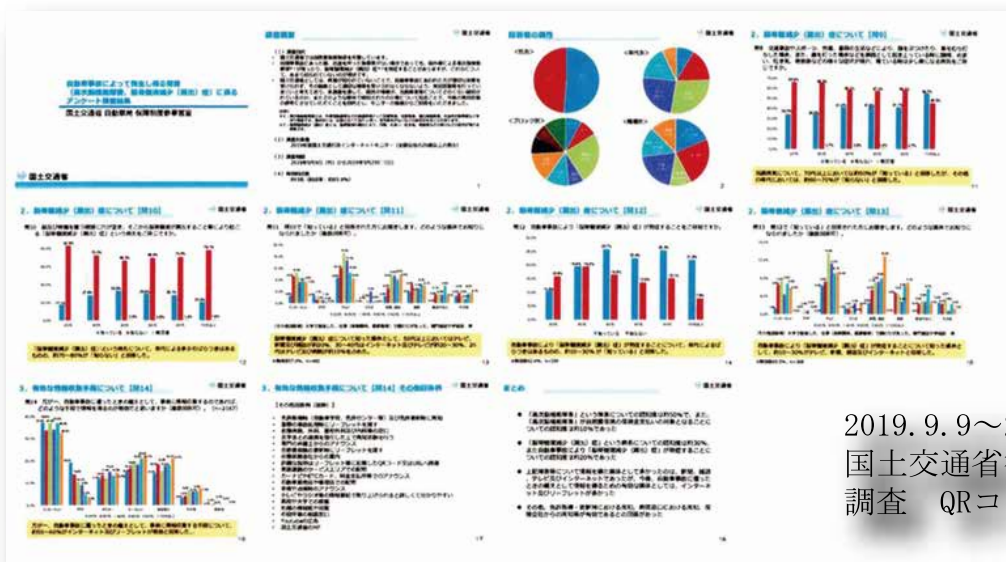


この事例は専門医受診まで1年6か月かかっていますので、審査グループの初診日と判断された場合（平成28年6月が初診日とされた場合）実に交通事故後から3年の月日が経過しなければ障害年金の請求手続きができないことになってしまいます。誰が聞いてもおかしいですね。

その取扱いについて、中井代表、公明党の先生方とともに国に働きかけ、脳脊髄液減少症の初診日の取り扱いについての通知が作られました。

明確に、交通事故の場合は、初診日については事故後初めて受診した医療機関が初診日となること定められました。（一定の条件有）

協会は今までの多くの功績を残してきました。脳脊髄液減少症の多くの患者さんの明るい将来のため日々の生活を守るために協会が動いていることが実感できた事例の一つだと感じています。



### 自動車事故によって発生し得る障害 脳脊髄液減少症 アンケート調査



2019.9.9～2019.9.29  
 国土交通省行政インターネット調査 QRコード読み込んでください

**交通事故にあったときには**

交通事故 怪我 医療 治療  
 賠償請求 賠償金

**脳脊髄液減少(漏出)症とは…**

- 1 脳脊髄液減少(漏出)とは**  
 脳脊髄液減少(漏出)とは、交通事故やスポーツなどによって脳脊髄液が減少することです。脳脊髄液は、脳や脊髄を守る役割を果たしているため、減少すると脳や脊髄がダメージを受け、さまざまな障害が生じます。
- 2 脳脊髄液減少(漏出)症の症状**  
 頭痛、めまい、吐き気、耳鳴り、目の痛み、不眠症などが発症することがあります。
- 3 脳脊髄液減少(漏出)症の治療**  
 脳脊髄液減少(漏出)症は、脳脊髄液を補充することによって治療が行われます。脳脊髄液は、脳や脊髄を守る役割を果たしているため、補充することで脳や脊髄がダメージを受け、さまざまな障害が生じます。
- 4 国土交通省の取り組み**  
 国土交通省は、交通事故による脳脊髄液減少(漏出)症の発生を防止するため、交通事故の防止に取り組んでいます。

### 脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）に関わる自賠責保険支払い調査

実質自賠責保険の運用を実質実施している各種損保会社が脳脊髄液減少症と診断されたと報告した時点で本社は脳脊髄液減少症を認めていない為、お支払いを止めさせていただきます。というケースが現在もある。そういった事例を経験した方は是非「ア」のQRコードを読み込み頂き実態を報告ください。また120万円（自賠責保険内）での打ち切りなどもご報告をお願いします



**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2020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**  
 お進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](mailto: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