

## 要望書

平成21年3月1日

山形大学医学部部長  
厚生労働省脳脊髄液減少症研究班  
主任研究者 嘉山孝正先生

NPO法人脳脊髄液減少症患者・家族支援協会  
代表理事 中井 宏

嘉山先生におかれましては、「脳脊髄液減少症の診断・治療の確立に関する研究」の推進にご尽力賜り、心から感謝申し上げます。

平成19年度から3カ年計画で開始されました、脳脊髄液減少症の診療指針(ガイドライン)を定めるための研究も、後半の時期に入ってまいりました。250症例の計画のところ、現在は22症例とのことを伺っていますが、残された1年以内になんとしても目標を達成されますことを強く願うものです。

研究の目標が達成され、一日も早く、診療指針(ガイドライン)が定められることを願っております。また、患者の立場として、ご協力出来ることがありましたら何なりとお申し付けいただきたくお願い申し上げます。

実は、つい最近、脳脊髄液減少症研究会(篠永会長)が「脳脊髄液減少症データ集VOL2」(50名の医師の論文集)を発刊し、その中では、文部科学省の通達(平成19年)以降、全国で18歳未満の患者の症例数が200を超えたことから、「子どもの脳脊髄液減少症」についても記述されています。「脳脊髄液減少症の診断・治療の確立に関する研究」の後半の研究の参考にしていただければ幸いです。

つきましては、事務局の佐藤教授より、3月に研究班の緊急会議が行なわれるとのことを伺いましたので、議題の中に、以下の点を取り上げていただき、要望を実現していただきたくお願い申し上げます。

### 要望事項

- 1) 「脳脊髄液減少症の診断・治療の確立に関する研究」の研究者の増員を図っていただき、目標の症例数の確保に努めていただきたい。(多くの症例を持つメンバーは以下の通りです。)
  - ・守山英二医師 (福山医療センター脳神経外科医長)RI検査でJNSでも高い評価を得た。
  - ・美馬達夫医師 (山王病院脳神経外科部長、国際医療福祉大学臨床医学研究センター教授、脳脊髄液減少症研究会世話人・事務局代表)子どもの症例、また水頭症にも詳しい。
  - ・中川紀充医師 (明舞中央病院脳神経外科部長)関西でもっとも症例が多く、子どもの脳脊髄液減少症に詳しい。
- 2) 早急に全国一律で、脳脊髄液減少症研究協力患者の検査費用が、保険適用されるよう、再度、国に申し入れしていただきたい。さらに、平成21年度研究事業費が、今年度比、4倍になった場合、研究協力患者の検査費用を研究事業費予算から捻出し、協力患者の個人負担の軽減を図っていただきたい。
- 3) 脳脊髄液減少症研究事業がスムーズに行なうことが出来るよう、厚生労働省疾病対策課と研究班事務局、さらに患者の代表として、NPO法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会との三者協議を実施していただきたい。