

2022（令和4）年2月3日

意見書

脳脊髄液減少症全国ネットワーク架け橋

脳脊髄液減少症患者団体「架け橋」

事務局 石田 千絵



1 脳脊髄液減少症について

脳脊髄液減少症とは、文字通り何らかの原因で脳脊髄液が漏出し減少した結果全身に起こる諸症状であり、具体的な症状は頭痛、頸部痛、めまい、耳鳴り、視機能障害、倦怠・易疲労感など多岐に渡る。これらの症状は立つ、座るなど身体を起こしている姿勢により3時間以内に悪化することが多くみられる。その他、吐き気、聴覚障害、呼吸障害、睡眠障害、記憶力低下、集中力低下、四肢の機能低下、生理不順、自律神経失調症、背部痛、腰痛など様々な症状が引き起こされる結果、日常生活を健全に送ることが困難な人も多数生じている。

脳脊髄液減少症の原因は、外的圧力(体に衝撃を受けること)とされている。少し古いデータではあるが、平成19年度厚生労働省の研究班が調べた原因別発症例数によると、交通事故が原因の半数以上を占める。但し学齢期については、学校生活におけるスポーツ事故(ボールがあたった等)や、転倒や転落(鉄棒から落ちた、階段を踏み外した、尻もちをついた)からも多数生じている。

2 認知されない故に起きる社会的な困難について

脳脊髄液減少症は、早期発見により重症化する前に医師の指示で安静に過ごせば治癒することもあり、また近時は髄液漏れが確認できれば標準的治療法であるブラッドパッチ療法(以下BP療法)を受けることにより完治することもある。

しかしながら、平成17年の裁判が出る前には、症例が乏しく、とりわけ社会的に症例の存在や原因が認知されていなかった時代といえ、治療はもとより

生活自体の困難は今よりも深刻であった。

脳脊髄液減少症の専門は「脳神経外科」であるが、専門医がそもそも少なく、病名にたどりつくまでに数年という年月をたどることも少なくない。そのため、脳脊髄液減少症という病気を知っている医師にたどり着くまで、ありとあらゆる病院、診療科を受診し、精神的な問題とされてしまうことも多々おこる。

また、実際の生活において、脳脊髄液減少症では起立性頭痛が主要な症状であり、頭痛のために仕事に行くことができなくなり、勤務先を辞めざるを得ず、生活困窮におちいることにより、生活保護制度を利用するケースも少なくない。このような場合、脳脊髄液減少症を知らない人からは、詐病や怠惰とされてしまうことも多い。

家族がいる場合、家族からも理解を得ることができず、離婚や一家離散につながることも少なくない。理解を得た家族であっても、患者自身の病態がひどく「照明スイッチをつける音」でさえ痛みを誘発することや、テレビの音などにより病態が悪化するため、家族が疲弊しているケースもある。

また、特に子どもの場合は教育現場で周知されていないことから、怠惰による不登校児として扱われることが多い。前述の通り、子どもが脳脊髄液減少症になる原因は学校での事故等の事例が多いが、因果関係が認められないことにより学校保険も適用されない。

脳脊髄液減少症による周辺病態においても、近所の病院では治療（水分補給の点滴や痛みをやわらげる治療等）を断られることもあり、日常での対処療法でさえ医療機関を探さなければならない。これらの医療機関ひとつとっても、地域格差も大きく都心であれば選ぶこともできるが、地方都市においては困難を極めることもある。

3 状況の改善

脳脊髄液減少症についてはいくつもの患者会があるが、当団体もそのひとつである。当団体では、脳脊髄液減少症の社会的認知、とりわけ、BP療法の保険適用を求めて、国会議員への働きかけ等に取り組み、厚生労働省への署名提出などに取り組んできた。その結果、脳脊髄液減少症の実情に関する報道などの増加は見られたものの、状況の改善は遅々として進まなかった。交通事故や

学校事故の裁判においても、その症状や原因との因果関係がみとめられることはなく、被害者の敗訴が続いていた。

そうしたところ、平成17年、福岡地方裁判所行橋支部において、初めて脳脊髄液減少症との因果関係を認める判決が出された。

この判決は、脳脊髄液減少症の存在と原因が交通事故にあることを明確に認定した我が国最初の画期的な判決であった。

この判決は悲惨な状況に置かれていた患者・家族の大いなる希望となり、またこの判決をきっかけに「脳脊髄液減少症」という言葉は社会的な認知を獲得した。報道も増えた結果、長く病名にたどりつけなかった患者が診断を受けることができたというケースもいくつも見られるようになり、脳脊髄液減少症に対する損害賠償の放置や治療の保険非適用放置が社会問題として位置付けられるようになった。

4 脳脊髄液減少症の現在

こうした過程を経て、脳脊髄液減少症を取り巻く状況は以下のように改善した。

- (1) 平成19年より、厚生労働省において脳脊髄液減少症の研究班が立ち上げられた。研究班による診断基準は現場で患者を診ている専門医からは実際の患者数の1割～2割しか認められないのではとの懸念もありこれは現在でも重要な課題でもある。しかし、これらの研究報告を受け、BP療法は平成24年に先進医療適用となり、平成28年に健康保険適用となった。
- (2) 学校現場では文部科学省が平成19、24、29年の3度にわたり脳脊髄液減少症についての事務連絡を発令しており、BP療法保険適用にともない学校保険においても適切な対応をとる事務連絡を発令している。
- (3) 障害年金においては脳脊髄液減少症について肢体の障害用診断書、その他の障害用診断書において適用病名となっている。
- (4) 各都道府県や市町村のホームページでは脳脊髄液減少症についてのページがあり、診断や治療可能な医療機関の紹介もおこなわれている。
- (5) 一方、裁判においては被害者側が勝訴するケースは少なく、厚い壁となっている。状況の改善が待たれる。

5 岡口裁判官について

今回、弾劾裁判所に訴追された岡口裁判官が、平成17年の判決を書かれた裁判官であったと知って大変驚いている。上記の通り同判決は、脳脊髄液減少症の存在を端的に認め、これが契機となって患者の人権・生活は大きく改善した。その意味で、岡口裁判官は裁判官としての適性を欠くどころか、人権侵害に苦しむ個人々人を救済するという司法の役割に極めて忠実な裁判官と評価されるべきである。むしろ裁判においては、脳脊髄液減少症に対する酷な判決が続いていることに鑑みれば、同裁判官のような裁判官が1人でも増えるべきであり、罷免には強く反対する。

以上