

けいれん性発声障害（SD）の研究・治療等の推進を求める 要望意見書

けいれん性発声障害（SD）とは、発生時に喉の筋肉が過度に緊張するため声に異常をきたす病気であり、脳の脳基底核という部分の異常によって起こるジストニアの一種と考えられていますが、原因は明らかになっていません。主な症状として、無意識に声帯が閉鎖することにより喉が締めつけられているような話し方になる、声が不自然に途切れる、声が震える、場合により息漏れの多い、ささやくような声になるなどがあります。

声をうまく発声できないため、SD患者の多くが仕事上の接客、電話、とりわけ学生においては就職活動や面接などにおいて相当な負担を強いられています。また、この病気の一般の認知度は極めて低く、全国的にこの病気の適正な診断・治療を行うことができる医療機関が少ないことから、現在の患者数は2,000人とされていますが、潜在患者は100倍の20万人とも推定されています。

これらの状況から、患者・家族は大変な苦勞を強いられており、全国的な病名認知の取り組みが求められる状況になっています。

また、このSDについて現在行われている治療法としては対処療法に限られますが、手術のほか、喉の筋肉の緊張を和らげるボツリヌムトキシン注射があります。注射治療については現在、東京都及び千葉県の一部の医療機関でしか実施しておらず、また、1回につき約3万円の費用で効果は数カ月しかなく、定期的に注射を受けるしかないのが現状です。医療費の面においても保険適用外であるため、全国に及ぶ患者は多額の医療費を要し、通院にかかる交通費・宿泊費の負担も大きいものとなっています。

よって、国においては以上の現状を踏まえ、次の事項について実現が図られるよう強く要望します。

記

- 1 SDの実態調査を実施するとともに、患者・家族に対する相談及び支援、また、医療機関や学校関係者に対する病気の周知体制を確立すること。
- 2 医療費の負担軽減のため、早期にボツリヌムトキシン注射を保険適用とすること。
- 3 ボツリヌムトキシン注射を初めとするSDの治療ができる医療機関は少なく、限られた地域でしか治療を受けられない現状を踏まえ、医師の派遣など遠隔地でも治療が受けられる環境を整備すること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成24年6月20日

大空町議会議長 後藤 幸太郎

【 送 付 先 】

- ・ 衆議院議長 横 路 孝 弘
- ・ 参議院議長 平 田 健 二
- ・ 内閣総理大臣 野 田 佳 彦
- ・ 財務大臣 安 住 淳
- ・ 厚生労働大臣 小宮山 洋 子
- ・ 文部科学大臣 平 野 博 文