

けいれん性発声障害(SD)の研究・治療等の推進を求める意見書

けいれん性発声障害(SD)とは、発声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、脳の大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等であります。

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・治療を行うことのできる医療機関が少ないことから、現在の患者数は2,000人と言われてはいますが、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・家族等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となっています。

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医療機関でしか実施しておらず、また、1回約3万円の費用で効果は数ヵ月しかなく定期的に注射を受けるしかないのが現状であります。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宿泊・交通費の負担も大きなものとなっています。

よって、国におかれましては、以上の現状を踏まえ下記の措置を講じられるよう強く要望します。

記

- 1 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を、また医療機関や学校関係者に病気の周知の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の保険を適用すること。
- 3 ボツリヌムトキシン注射を初めとするSDの治療ができる医院は少なく、限られた地域でしか治療を受けることができない現状を踏まえ、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します。

平成24年6月14日

北海道名寄市議会

衆議院議長
参議院議長
内閣総理大臣
財務大臣
厚生労働大臣
文部科学大臣



宛