

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一一種と考えられているが、原因は明らかになっていない。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る。

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る。また、この病気の一般的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人と言われてはいるが、潜在患者は100倍の20万人とも推定されている。

これらの状況から患者・家族等は大変な苦労を強いられており、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る。

また、このSDについて現在行われている治療法としては、対処療法に限られるが手術のほか、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る。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ヶ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る。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る。

よって、国においては、以上の現状を踏まえ下記の措置を講じられるよう要望する。

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条の規定に基づき、意見書を提出する。

平成24年 6月14日

北海道遠軽町議会

提出先 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