

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来す病気であり、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。主な症状は、喉が締め付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、息漏れの多いささやくような声になるなどです。

このため、SD患者の多くが仕事上の接客、電話応対、とりわけ学生は就職活動などにおいて相当な負担を強いられています。また、この病気の認知度は極めて低く、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人とされているものの、潜在患者数は100倍の20万人とも推定されています。

現在行われている治療は対症療法が中心であり、手術の外、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が、注射治療は一部の医療機関でしか実施しておらず、また、保険適用外であるため1回約3万円の費用が掛かります。しかも、その効果は数箇月程度であり、定期的に注射を受ける必要があるため多額の医療費を要し、さらに通院に係る宿泊・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、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体制の外、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 早期にボツリヌムトキシン注射に保険を適用すること。
- 3 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、医師の派遣などにより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26日

北海道江別市議会

提出先

内閣総理大臣

財務大臣

文部科学大臣

厚生労働大臣