

知られざる病「脳脊髄液減少症」 健康保険の適用・特定疾患の認定

署名活動にご協力をお願いします

特定非営利活動法人サン・クラブとは

【正式発足】平成 18 年 9 月

【目的】知られざる病「脳脊髄液減少症」の患者の権利を守り、
患者と家族の救済を考える会

【活動】患者の実態調査及び追跡調査
各地での医療講演会

- 実態調査の中から、**健康保険の適用がない**為に、経済的負担が患者に大きくのしかかり、**治療が受けられない**。
- **先進医療を誇る日本で、「医療難民」**になっています

健康保険の適用がない為に、この症状を理解して治療してくれる病院が少なく、病院にたどり着くまでに平均 2 年半もの時間がかかっています。(第 1 回追跡調査より) このままでは、早期発見、早期治療に繋がりません。

- 発症原因は、

交通事故・転倒・出産・スポーツ・医療事故・原因不明
いつ? 誰が? この病気になるか解りません。

- 治療方法は、**ブラッドパッチが有効と**されています。

この治療は、30 年以上も前から施術されていますが、健康保険の適用申請が医学会から厚生労働省に未だ提出されていません。その為に健康保険の適用外となっています。この付けが、患者に回ってきています。

- **特定疾患とは?**

特定疾患について我が国の難病対策では、いわゆる難病のうち、原因不明で、治療方法が確立していないなど治療が極めて困難で、病状も慢性に経過し後遺症を残して社会復帰が極度に困難もしくは不可能であり、医療費も高額で経済的な問題や介護等家庭的にも精神的にも負担の大きい疾病で、その上症例が少ないことから全国的規模での研究が必要な疾患を「特定疾患」と定義しています

- 「脳脊髄液減少症」を理解して頂く為には

強烈な船酔い状態、もしくは頭が上がらないほどの二日酔い状態と表現すれば、よいでしょうか。その上、全身に痛みを伴います。
この病気は、**症状と痛みの総合デパート**です。

- 「脳脊髄液減少症」の患者は、**肉体的苦痛・経済的苦痛・精神的苦痛の三重苦**に遭っています。

