

痙攣性発声障害(SD)治療の為の陳情書

平成22年7月29日

厚生労働大臣
長妻 昭 殿

陳情者

S. D. C. P ~発声障害患者会~

代表 田中 美穂

陳情内容

痙攣性発声障害(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す。主な症状は、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す。声をうまく発声出来ないためSD患者の多くが、仕事上の接客、電話、面接又は買い物等日常生活において相当な負担を強いられています。

またSDは医療関係者間でもほとんど知られていないためSD患者の多くが未だ病名も知らないまま各医院を転々としています。中には病名を知るのに10年以上かかった方もいます。

このSDについて現在行われている治療法として喉の筋肉の緊張を和らげるボツリヌストキシン注射があります。しかし、この注射の効果は数か月しかなく定期的に注射を受ける必要があります。医療費の面においてもこの注射は保険適用外であるため、多額の医療費を要します。また、この注射を取扱う医院も限られているため、場合により通院にかかる交通費も相当なものになります。

そのため、次の3つの事をお願い致したくここに署名をもって陳情する次第であります。

1 全国の耳鼻咽喉科と、全国の教育委員会に周知

SDはほとんど知られていない病気のため、患者本人が気付けるよう、簡単なチラシを待合室等に配置。また若年層の発症が散見されるため、学校関係者に認知してもらうことにより、イジメ防止にもなります。

2 ボツリヌストキシン注射の保険適用

ボツリヌストキシン注射は保険適用外かつ継続的な接種が必要のため、医療費の負担は大きいです。今まで注射を断念してきた患者も注射の接種を受けられやすくなります。

3 遠隔地でも治療が受けられるように環境整備

ボツリヌストキシン注射始めとするSDの治療が出来る医院は少なく、限られた地域でしか治療を受ける事ができません。そのため新幹線や飛行機を必要とする場合もあります。医師の派遣や、若手医師の研修を行うことにより地元でも治療ができるようになります。