



## けいれん性発声障害の症状

声を出そうとする時、本人の意思とは無関係に声帯が極度に緊張して閉じ、声が詰まってしまう病気。

《内転型》・《外転型》・《併発型》があり、苦しく絞り出すような声になったり、発声が途切れたり、息漏れ声・かすれ声になったりする。

声帯の筋肉をつかさどる脳のプログラム異常で起きる“ジストニア”の一種とされる。

脳の機能を回復する根本的治療はまだ開発されていない。

## 患者の実情

患者は全国に約2,000人、潜在患者は最大でその100倍、200,000人とも言われている。

SDの声帯は外見上まったく正常であるため、専門医以外では診断がつかず、一般の耳鼻咽喉科では「異常なし」、「原因不明」と見なされ、病院を転々とし、精神科の薬を処方され続けた患者も多く存在する。

## 治療方法と問題点

### ■ ボツリヌス毒注射

声帯に猛毒のボツリヌス毒素を注射し、緊張を緩める方法。『保険診療対象外』

で、一般的に『注射一回約3万円』と高額で、国内の治療施設も非常に少ない。

### ■ 手術

#### 1. 筋肉切除

勝手に閉じようとする声帯の筋肉を、全身麻酔で除去。

#### 2. 甲状軟骨形成Ⅱ型

声帯に付いている甲状軟骨（喉仏）を中央で縦に切開、間にチタンの金具をはさみ、声帯の隙間を広げる。

### ■ 音声訓練

言語聴覚士による訓練。声帯を使わない“裏声”で話すと症状は出にくくなるが、

根本的治療にはならない。

ただし…

◆手術については12ともすべての患者に効果が出るわけではない。

◆術後、筋肉が再生し、再発するケースも見られる。

◆この手術は《内転型》のみに効果が見込まれ、《外転型》に至っては現在、音声訓練しか対処法がない。

このような状況から患者には様々な苦悩があります

### ◆病名認知が進んでいないことから

- ・発声障害を理由に、仕事を奪われる場合もある
- ・就活や面接で厳しい判定を強いられる
- ・医師にも認知が進んでいないため、正しい診断・治療がおこなわれず、病気発見まで長年を要する潜在患者も多い
- ・学校・会社などで、周囲の理解の乏しさからのいじめ・パワハラなどもある

### ■保険診療対象外・治療施設が少ないことから

- ・高額な治療費の自己負担が生じている
- ・高額な交通費を負担し、治療を受けている（特に注射治療は現在、東京・千葉の病院のみで実施。患者は北海道から沖縄までに及ぶ）

対策が必要！

### ◆要望事項◆

- ・ボツリヌス毒素注射を  
保険診療の対象に！
- ・医師への認知を進める取り組みを！
- ・全国的な診療施設の拡充  
及び診療体制の確立を！
- ・病気の認知を進める啓発活動を！  
【厚生労働省】
- ・学校などへの指導・助言と  
病名認知のための啓発活動を！  
【文部科学省】

2010年7月29日には、これら患者要望を盛り込んだ署名33,108通を、厚生労働大臣あてに提出しています