

## 意見書案第1号

### けいれん性発声障害（S D）の周知及び 治療環境の整備を求める意見書

けいれん性発声障害（S D）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種で運動障がいと考えられているが、原因は明らかになっていない。

主な症状は、喉が締めつけられているような声になる、声が不自然に途切れる、声が震えるなどであり、息漏れ声、かすれ声になるケースもある。

患者の多くが人間関係や仕事上の接客、電話などに負担を強いられ、学生は就職活動などにおいても困難を覚えている。また、この病気の認知度は極めて低く、全国的に適正な診断・治療を行うことのできる医療機関が少ないことから、現在の患者数は約2千人と言われているが、潜在的な患者は2万人とも推定されている。

現在行われている治療法は、対症療法に限られ、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が、注射治療については、現在一部の医療機関でしか実施されていない。また、保険適用外であるため1回約3万円の費用がかかるものの、効果は数か月しかなく定期的に注射を受ける必要がある。このため、治療に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、政府においては、以上の現状を踏まえ、下記の事項を実施するよう強く要望する。

#### 記

- 1 SDの実態調査を実施するとともに、医療機関や学校関係者に病気の周知を行い、患者・家族に対する相談及び支援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 医師の派遣など遠隔地でもSDの治療が受けられるよう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、意見書を提出する。

平成24年（2012年）6月13日

札幌市議会

(提出先) 内閣総理大臣、総務大臣、厚生労働大臣

(提出者) 全議員