

ジル・ド・ラ・トゥレット症候群に関する質問主意書

右の質問主意書を国会法第七十四条によって提出する。

平成十年四月二十七日

荒木清寛

参議院議長 斎藤十朗殿

「ジル・ド・ラ・トウレット症候群に関する質問主意書」の答へは、またこの「大別」の「ジル・ド・ラ・トウレット症候群は、多発性のチック等を主な症状とする疾病であり、これに対しては長期にわたる医療的なケアのみならず学習や生活全般にわたる支援が必要とされている。しかし、この疾患については、医師の間でも余り知られておらず、医療機関で受診しても適切な治療が受けられない場合が多い。そればかりか、しばしば「親の育て方に原因がある」「親がもっと子どもに関わって抱きしめてやれば直る」といった誤った指導がなされ、この結果、病児を抱える家族は精神的に一層追いつめられ、孤立することも少なくない。

医療関係者はもちろん、福祉や教育に携わる人々に対し、この疾患についての正しい知識を普及させるとともに、こうした疾患を抱える病児とその家族への総合的な支援体制を確立する必要がある。こうした観点から、以下、質問する。

一、ジル・ド・ラ・トウレット症候群の患者数、平均発症年齢並びに原因、病状、予後及び治療法についてどのように把握しているか。

二、本疾患は多発性チックを伴うが、通常の単純性チック症との臨床上の差異・鑑別方法について示された

い。また、本疾患を専門に扱う診療科はどこか。

三、国として、この疾患の病態解明や治療法についての研究や実態調査を行っているか。行っていないならば、行うべきではないか。

四、実際に臨床に携わる小児科、精神科あるいは神経科の医師等に対し、この疾患についての正しい知識を周知徹底すべきと考えるがどうか。また、現在この疾患についての医学教育や生涯教育の現状はどのようなになっているか。

五、同様に、病児やその家族を地域で支援する役割を果たすべき、保健所や児童相談所・地域家庭支援センター等の関係機関や市町村の窓口の職員、さらには教育関係者に対し、この疾患についての正しい知識を普及すべきであると考えるがどうか。また、そのための具体策を示されたい。

六、本疾患を小児慢性特定疾患の神経・筋疾患等における対象疾病とすべきではないか。あるいは、特定疾患治療研究事業の対象とすべきであり、当面特定疾患調査研究事業の対象とすべきではないか。

七、本疾患と同様に、経過が慢性にわたるか、進行性で家族の精神的・身体的・経済的負担が大きいにもかかわらず、国の難病対策の対象とならずに十分な疾患には違ひのようなものがあるか。またこうした疾患のお

よその数及びこれに係る患者数を示されたい。把握していない場合は、実態調査を行うべきではないか。

八、本疾患を始めとして、現在難病対策の対象となっていない七のような疾患についても、患者とその家族が日常生活上の悩み等を相談できる医療福祉相談体制を確立すべきと考えるがどうか。また、こうした疾患について、難病患者地域保健医療推進事業や難病患者等居宅生活支援事業の対象とすべきではないか。

九、慢性的な疾患を持ち、長期入院や入退院を繰り返さざるを得ない子どもに対しても十分な教育を保障すべきと考えるがどうか。特に、学習障害を持つ慢性疾患の子どもについて、特段の配慮を行う必要があると考えるがどうか。さらに、この点に関し、院内学級や訪問教育の現状はどうなっているか。

右質問する。