

請願 第4号

受付 令和6年11月20日

脳脊髄液減少（漏出）症医療改善を求める意見書を
国及び茨城県に提出することを求める請願書

紹介議員 杉山 尊宣 本田 和成 落合信太郎

・請願趣旨

この病態は、脳脊髄液が何らかの原因で硬膜外に漏れ出す、又は脱水などで髄液が減少してしまい、起立性頭痛、頸部痛、悪心、めまい、耳鳴り、聴覚過敏、光過敏、視機能障害、うつ、全身の倦怠感、ふらつき、高次脳機能障害などが起こります。発症の原因としては交通事故等の外傷を要因とするものや、遺伝疾患などで発症すると言われていています。更に原因不明の頭痛やめまい、倦怠感を訴えている不登校の児童生徒や起立性調節障害と診断されたが治療しても改善しない児童生徒の中には、脳脊髄液減少（漏出）症が原因の可能性がります。しかし、この病気は通常の検査では診断が出来ず、専門医が髄液漏れの診断可能な検査（放射性同位元素検査）をして診断されるため発見が非常に難しいのが現状です。現在まで、茨城県内には脳脊髄液減少（漏出）症の専門医が在籍した病院がありません。そのため、県外の遠方の病院まで何時間もかけて通院せざるを得ませんが、脳脊髄液減少（漏出）症の患者は起立位や座位で症状が悪化するため通院のための長時間の移動は非常に厳しく辛いのです。その上、この病気の大変なところは完治が無く長期間において症状が続き、長期的ケアが必要なことです。唯一漏れを止める治療のブラッドパッチ療法をしても漏れはなかなか塞がらず、複数回行うことが一般的です。しかし、県内では保険適用で長期間にわたり病態などを総合的に経過観察を出来る医療施設が無いのが現状です。脳脊髄液減少（漏出）症患者は全国に数十万人いるといわれ、多くが難治性の患者です。しかし、難治性の患者の確立した治療法も無ければ、難病指定もされていません。連日昼夜間問わず続く頭痛に効果のある薬は無く、苦しんでいる患者は半数以上です。早急に難治性の患者の救済をするために、新しい治療法の研究、そして、難治性の長期疾患患者の難病指定を望みます。難治性の患者だけでなく患者家族も限界であり、早急に対応してください。以上の趣旨から、下記事項を請願します。

・請願事項

- 1 茨城県内に専門医のいる拠点となる病院を一か所確保するように県に求める意見書を提出すること。
- 2 厚生労働省においては国の研究機関で難治性の患者の診断基準の確立を急ぎ、治療方法の開発研究をし、治療体制を整える事、更に難治性の長期疾患患者を指定難病へ追加する事を要望する旨の意見書を国へ提出すること。

以上、地方自治法第124条の規定により請願いたします。

令和6年11月20日

請願者代表

住所 茨城県筑西市藤ヶ谷 1213-1

氏名 脳脊髄液減少（漏出）症 our Wish
代表 篠原 克子

取手市議会議長 殿

請願 第5号

受付 令和6年11月21日

情報公開・公文書管理の改善を求める請願書

紹介議員 加増 充子

・請願趣旨

取手市情報公開条例は「市民の知る権利を保障することにより、公正で民主的な市政の推進を図り、もって市の行政活動を市民に説明する責務が全うされるようにすると共に、市民の市政への参画の推進と開かれた市政の実現に資する」ことを目的としています。すなわち、市が説明責任を果たすことが、市民の市政参画を進め開かれた市政の実現が進むというものです。また、情報公開条例は、情報の定義を「職員が職務上作成し、又は取得した文書、図画及び電磁的記録」と定めています。一方、文書管理規則は、文書取り扱いの原則に、「事務の処理は原則として文書で行う」とし、「情報公開及び個人情報の観点から適切な管理及び保護の措置をしておかなければならない」としています。

公文書管理法は「公文書等は健全な民主主義の根幹を支える国民共有の知的資源」であり、「現在及び将来の国民に説明する責務が全うされるようにする」ことを目的に定めており、取手市文書管理も当然それにふさわしい運営が行われるべきものです。しかし、この間の取手駅西口「A街区再開発事業」と図書館を核とする複合公共施設整備計画の「広報とりで」の発表、その後の議会での質問と答弁、市民説明会などでの市の説明は、「教育委員会など関係機関との十分な協議のうえで同意をえた」などとし、「協議を行った記録はあるのか」と聞かれれば、「記録はないが説明をした」と繰り返すばかりでした。

10月31日の「A街区再開発事業」の都市計画決定案についての公聴会では、公聴会記録の公開について「録音記録をもとに要約し、報告文書としてまとめ、その後録音データは消去する」というものでした。公聴会前の10月中旬の市民説明会でも、参加者から「録音データを消去せず公開するべきだ」との厳しい意見も出されていました。

市民共有の知的財産である行政文書は、主権者市民の知る権利にこたえ説明責任を果たされることを願い、下記の事項について求めます。

・請願事項

- 1 諸会議の会議録は要約記録だけでなく、データ記録をとり、文書の保存基準に従ってこれを保存すること
- 2 「事務の処理は文書によって行う」との原則通りに行い、文書は、情報開示の対象とすること

以上、地方自治法第124条の規定により請願いたします。

令和6年11月21日

請願者代表

住所 取手市新町4-19-5

氏名 取手駅前開発を考える会

比嘉 恒雄 ほか1人

取手市議会議長 殿