

令和2年度 厚生労働省予算編成に関する要望書

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
代表理事 貝谷 久宣

1. 自然災害に対する備え

(1) 特に停電を伴う災害対応

①人工呼吸器利用者の生命保護

停電時に人工呼吸器利用者の生命を保護するため、関係機関を包括した連絡網および連絡体制の整備をお願いします。

②備蓄重油の積み増し

療養介護病棟のある病院においては、自家発電装置稼働のための備蓄重油をこれまで以上に増やしていただくようお願いいたします。

2. 研究開発の促進

(1) 研究費の予算増額、支援強化

①研究班及び患者登録システム

現在進行している研究について、引き続き予算面の支援をお願いいたします。患者登録システム(Remudy等)については、新薬迅速承認後の適切な評価等新たな役割が求められますので、一層の支援強化をお願いいたします。

②民間企業への支援

採算が重要視される民間企業が希少疾患の創薬に取り組めるよう、希少疾患の創薬支援制度のさらなる充実をお願いします。

(2) 研究機関の充実、強化

国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター神経研究所をはじめとする研究機関の充実・強化をお願いいたします。

(3) 遺伝子検査の保険適応

①顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

海外で臨床試験が開始されている顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー確定診断のための検査については早期の保険適用をお願いします。

②全塩基解読(シーケンス法)

筋ジストロフィーの遺伝子変異箇所は多岐にわたり、確定診断のために全塩基解読（シーケンシング法）が必要な患者も多くいます。これについても保険適用をお願いします

(4) リハビリテーション技術の研究開発促進と普及

① 先端技術を利用した研究開発

ロボットスーツHALをはじめとする、先端技術を利用したリハビリテーション技術の臨床研究開発促進への支援をお願いします。

② 利用環境の整備

ロボットスーツHALの病院での普及、訪問看護・在宅での利用を促進、身体障害者リハビリテーション施設での障害福祉サービスでの利用を可能としてください。

③ 小児リハビリでも利用できるよう、小型のHALの開発促進と保険適用を要望します。

3. 患者・家族のQOL向上

(1) 障害者総合支援法等の適正な実施

① 介護保険との適切な連携

障害者総合支援法と介護保険法を適切に連携していただき、利用者が65歳を超える際の不利益変更をなくしていただくよう、お願いいたします。

② 地域格差の是正（医療費）

現在、医療費は自己負担の差が大きく、本来必要な受診を控えている事例が報告されています。地方自治体は財政状況により、補助打ち切り・減額の恐れが大きいため、難病指定と同様に全国一律の医療費助成を実施してください。

③ 地域格差の是正（福祉サービス）

特に「重度訪問介護利用者の大学等の修学支援」については地方自治体の予算不足による却下例が複数報告されています。是正をお願いいたします。

④ 重度訪問介護、居宅介護支援、移動支援の適用拡大

就学、就労、入院中でも在宅時同様の支援を受けられるよう、適用拡大をお願いします。

(2) 在宅介護への支援

① 福祉人材の確保

障害者福祉を担う事業所の人材不足は極めて深刻で、認められた支援量を利用できないことが多くあります。福祉人材の育成、人材確保のためのあらゆる手段を講じていただくよう、お願いいたします。また、介護人材の特定医療行為の安全確保についても施策の検討をお願いいたします。

② 家族介護支援

家族を有償ヘルパーとしての雇用することを可能にしてください等、家族介護への支援制度の創設をお願いいたします。

(3) 就労対策の充実

① 通勤者への支援

必要な機器の購入、事業所内のバリアフリー化、障害者トイレ設置等への補助制度創設をご検討いただきたくお願いします。

② 在宅就労者への支援

症状が進行し、通勤が困難のなった後も就労を通じて社会参加できるよう、就労技能習得や、ICT機器の購入等への支援をお願いします。

4. 入所者(入所希望者)のQOL向上

(1) 入所者のQOL実態把握

療養介護病棟の入所者からQOL低下を訴える声があります。入所者の重度化とともに必要な支援量・業務量が増え、職員は過酷な勤務が続き、慢性的な人手不足の状態にあると考えられます。客観的な指標を用い、正しく入所者の声を集める実態調査の実施をお願いいたします。

(2) 待機者(在宅・一般病棟入院)の実態把握

入所がかなわず、在宅・一般病棟に入院しながら待機している患者の全量調査をお願いします。

(3) 適正施策の推進

① 職員の質および量の増強

職員の配置基準を見直しいただき、患者の実態に即応した医師・看護師及び指導員・保育士等の質量の充実強化を計画的に推進してください。

② 療養介護病棟の建て替え促進

災害時対応及び療養環境改善のため、老朽化した施設の建て替えについては一層促進していただくようお願いいたします。

③ 入所基準の緩和と体制づくり

筋ジストロフィーの患者は症状の進行により急に入所が必要となることがあります。必要に応じて迅速に入所できるよう、基準の緩和と体制づくりをお願いいたします。

5. その他

(1) 合理的配慮の推進

障害者差別解消法施行を受けて、障害者に対する「合理的な配慮」推進のための予算配分、および啓発活動の継続をお願いいたします。