

令和 6 年度 こども家庭庁予算編成に関する要望書

日本筋ジストロフィー協会は、神経筋疾患患者およびその家族の援護と福祉の増進に寄与することを目的として 1964(昭和 39)年に設立されました。

令和 6 年度の予算編成に当たって、是非とも取り組んでいただきたい内容を取りまとめましたので要望書として提出いたします。よろしくご配慮ください。

令和 5 年 6 月

(一般社団法人)日本筋ジストロフィー協会

代表理事 竹田 保



一般社団法人

日本筋ジストロフィー協会

Japan Muscular Dystrophy Association

要望書の構成（目次）

カテゴリー	要望項目	他省庁要望書との重複
1. 病棟に入所しているこどもへの支援	1)療養介護病棟への人員の増配 2) ICT機器を活用できる人員の配置 3)面会機会の確保 4)外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用	厚労省 1. 病棟入所者への支援 1)療養介護病棟への人員の増配 厚労省 1. 病棟入所者への支援 2) ICT機器を活用できる人員の配置 厚労省 1. 病棟入所者への支援 3) 面会機会の確保 厚労省 1. 病棟入所者への支援 4) 外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用
2. 在宅で療養しているこどもへの支援	1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充 2) 居宅系サービスの適用拡大 3) 福祉用具等のレンタル給付制度 4) 余暇活動支援 5) 重度訪問介護利用者の大学就学支援	厚労省 2. 在宅療養患者への支援 1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充 厚労省 2. 在宅療養患者への支援 4) 居宅系サービスの適用拡大 厚労省 2. 在宅療養患者への支援 5) 福祉用具等のレンタル給付制度 厚労省 2. 在宅療養患者への支援 7) 余暇活動支援 厚労省 2. 在宅療養患者への支援 8) 重度訪問介護利用者の大学就学支援
3. こども家族への支援	1) 介護家族への支援制度の創設 2) 障害児家庭の自己負担軽減	厚労省 3. 患者家族への支援 1) 介護家族への支援制度の創設 厚労省 3. 患者家族への支援 2) 障害児家庭の自己負担軽減
4. こどもに関する治療・研究開発の促進	1) 治験と研究費の予算増額、支援強化 2) 遺伝子検査の保険適応 3) 治療薬や最新医療への保険適応	厚労省 5. 治療・研究開発の促進 1) 治験と研究費の予算増額、支援強化 厚労省 5. 治療・研究開発の促進 3) 遺伝子検査の保険適応 厚労省 5. 治療・研究開発の促進 5) 治療薬や最新医療への保険適応
5. こどもの普通学校教育について	1) 心のバリアフリーに関する教育の強化 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備 4) 学校教員および介護員の増員 5) 障害児教育研修の機会拡大	文科省 1. 普通学校教育について 1) 心のバリアフリーに関する教育の強化 文科省 1. 普通学校教育について 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善 文科省 1. 普通学校教育について 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備 文科省 1. 普通学校教育について 4) 学校教員および介護員の増員 文科省 1. 普通学校教育について 5) 障害児教育研修の機会拡大
6. こどもの特別支援教育について	1) 医療的ケア児支援法の遵守 2) 緊急時の対応強化 3) ICT環器を利用した教育の推進 4) 交流及び共同学習等の強化	文科省 2. 特別支援教育について 1) 医療的ケア児支援法の遵守 文科省 2. 特別支援教育について 2) 緊急時の対応強化 文科省 2. 特別支援教育について 3) ICT環器を利用した教育の推進 文科省 2. 特別支援教育について 4) 交流及び共同学習等の強化
7. こどもの高等教育について	1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用 2) 就学環境の整備と支援 3) 学内支援者の育成支援	文科省 3. 高等教育について 2) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用 文科省 3. 高等教育について 3) 就学環境の整備と支援 文科省 3. 高等教育について 4) 学内支援者の育成支援
8. こども教育全般について	1) 通学手段の整備と支援 2) ICT機器の整備と支援	文科省 4. 教育全般について 1) 通学手段の整備と支援 文科省 4. 教育全般について 2) ICT機器の整備と支援

1. 病棟に入所しているこどもへの支援

1) 療養介護病棟への人員の増配

療養介護病棟職員の人員の増配を喫緊の課題としてお願いしたい。依然、感染症対策のための面会、外出・外泊の制限が長期に及んでいる施設もあり、病棟はこれまで以上に人手不足が深刻化し、入所者、職員ともに大きなストレスがかかる状況下にある。当会としては、入所者が QOL の改善を求めるのも気が引け、職員も入所者に寄り添えない状況と認識している。このような状態が長期間続くと虐待を生む可能性があるため、早急な改善をお願いしたい。現場をご視察いただき実態把握の上、人員の増配を図るなど早急な改善をお願いしたい。

また、生活環境や望まない場面での異性による介助の問題は、患者の尊厳保持の観点から対応を検討いただきたい。

2) ICT 機器を活用できる人員の配置

コロナ禍で家族との面会を含め外部の人とのコミュニケーションの機会が完全に断たれ、精神疾患になる者もいる。各療養介護病棟とも ICT 環境は整っているものの、指先などが辛うじて動く筋ジストロフィー患者は、介助なしで機器の操作ができない。これを踏まえ、ICT 機器の活用ができる指導員や保育士等の人員を増やしていただきたい。

3) 面会機会の確保

新型コロナウイルス感染症による混乱から 3 年が経過し社会がコロナ禍前に戻りつつあるが、依然、病院では感染防止の観点から面会を禁止している所が多い。3 年以上我が子に触れられない親もいる。現場の方のご努力、貴省の通知も承知しておりますが、直接面会できる機会の確保にご尽力いただきたい。

4) 外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用

療養介護病棟の入所者にも重度訪問介護の支給は可能だが、制度自体が自治体職員に知られていない場合が多い。周知を徹底していただきたい。また、現状では福祉施設(入所施設)からの一時帰宅には、往復の移動支援、一時帰宅時の訪問サービスが使えない。改善していただきたい。

2. 在宅で療養しているこどもへの支援

1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充

① 生活介護や短期入所など医療的ケアに必要な福祉サービスの拡充

筋ジストロフィー患者は病状の進行により医療的ケアが必要となるケースが多数存在し、その医療的ケアが必要な利用者を受け入れる事業所が大幅に不足している。医療的ケアに必要な重度障害者と家族が安心して生活できるように、生活介護や短期入所などで必要な支援体制を構築できるよう福祉制度の創設及び適切な報酬設定、重度障害者を支援する介護職員や看護師を確保するための施策の実施を強く求める。

② 医療的ケアに必要な物品の支援

医療的ケアが必要な筋ジストロフィー患者には様々な経済金銭的な負担が発生している。吸引カテーテルなど医療的ケアに必要な物品の保険適応をお願いしたい。

③ 第三号研修等制度の改善

介護職員による喀痰吸引等を実施するための研修(第三号研修等)は医療的ケア利用者を受け入れる事業所の実態に合っていない。支援体制を推進できるような制度に改善してほしい。

2) 居宅系サービスの適用拡大

地域でヘルパーによる支援が必須で生活する患者が増えている。就学、就労、入院など各ライフステージの変化にあわせた支援が受けられるよう、引き続き従来の制度の充実と適用拡大をお願いしたい。また、重度訪問介護による見守りが児童に認められないなど、女性の社会参加を促す国の基本方針とも相反する実態もあります。こちらについても早急な改善をお願いしたい。

3) 福祉用具等のレンタル給付制度

患者の体に合った適切な福祉用具等の使用は、症状の増悪を防ぎ、介護時の事故防止の観点からも必要不可欠である。一方、筋ジストロフィーは病状の進行が早く、生活環境が急に変化するため、現状の給付(購入補助)制度のみでは対応できないケースが多い。そのため、やむを得ず体に合わない福祉用具での生活を送り、病状が進行してしまうことが多数見られる。このようなケースに対応するために、福祉用具等のレンタル給付を制度化して欲しい。

4) 余暇活動への支援

コロナ禍により余暇活動の機会が著しく制限されてきた。with コロナの時代において、障害者権利条約に規定されている(「障害者は他のものと同様に生きる権利を持っている」)ように、自分が行きたいところに行く権利や余暇を楽しむ権利を保障されるべきである。

また、現在の相談支援は計画相談を行ったときのみ報酬が支払われることになっているために一般支援についてはボランティアでやらなければならない。特に、学齢児のサービスでは放課後デイしかメニューが無く不登校の生徒や外出できない重度障害児の支援は出来ない。障害児の支援を手厚くするためにも一般相談支援の加算が必要である。

5) 重度訪問介護利用者の大学就学支援

2018年にスタートした重度訪問介護利用者の大学生修学支援事業は、地域生活支援促進事業の一つとして位置づけられている。しかし、市町村が実施主体となるため取り組む市町村は依然少なく、全国でも導入しているのはわずか18市町村に過ぎない(2020年度末)。この事業が広く全国に普及するように市町村へ強く働きかけをお願いしたい。また、医療的ケア児支援法の対象を、高等教育機関に在籍する者にも拡大していただきたい。

3. こども家族への支援

1) 介護家族への支援制度の創設

ヘルパーを確保できず、やむを得ず家族の介助で生活が成り立っている患者が多数いる。有償ヘルパーとして家族の雇用を認める等、配偶者を含めた家族介護への支援制度の創設をお願いしたい。また、利用者本人ではなく、介護にあたる家族が使うもの(リフター・マッスルスーツなど)に関しても支援していただきたい。

2) 障害児家庭の自己負担軽減

障害児のいる家庭においては自己負担の算定基準の基となる世帯収入に保護者の収入が含まれるため、保護者に重い自己負担が発生している。更に、自己負担額の設定が三段階だけになっているため、ある収入以上は高額負担となっている。自己負担額がより段階的でなきめ細かい設定になるように改善をお願いしたい。

4. こどもに関する治療・研究開発の促進

1) 治験と研究費の予算増額、支援強化

① 患者に負担の少ないアウトカムメジャーの開発

現在の治験プロトコルには、過度な歩行を伴う評価など、患者にとって苦痛を伴うものが多く含まれる。ウェアラブルで 24 時間、心電図や歩行距離を始めとする筋ジストロフィーに關係する 10 以上のアウトカムメジャーの研究を進めていただきたい。

② 民間企業への支援

採算が重要視される製薬会社等の民間企業が希少疾患の創薬に積極的に取り組めるよう、希少疾患の創薬支援制度のさらなる充実をお願いしたい。

③ 希少疾患の研究助成の拡大

神経筋疾患には様々な病型があるため、現在、十分に研究が行われていない病型にも研究費の助成を拡大していただきたい。

2) 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

外国で顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの臨床試験が開始された。今後、日本でも臨床試験が行われることが想定されるため、その確定診断のための遺伝子検査の早期保険適用をお願いしたい。

② 全塩基配列解析

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配列解析が必要な患者も多いため、保険適用をお願いしたい。

3) 治療薬や最新医療への保険適応

① 最新治療薬の保険適用

筋ジストロフィーの治療に対し治験段階まで進んでいる候補薬も多数出てきており、これらの中には高額な薬剤もあるが、患者の治療のためにも認可後、速やかに保険適用をお願いしたい。

② 補助人工心臓の保険適用拡大

近年、筋ジストロフィー患者および女性変異保有者に対してはリハビリテーションや呼吸管理(人工呼吸器を含む)の進歩により生命予後と ADL の改善が見られる。一方、心筋障害は、これを併発した場合は従来の心筋保護薬による治療に限られ、患者の生命予後を規定する重要な因子になっている。また、エクソン・スキップ治療などの新しい治療の導入が進んでいるが、心筋への効果が確立されていないために今後の研究開発を待つ必要がある。そこで、従来の治療では効果が期待できない心筋障害を持つ筋ジストロフィー患者および女性変異保有者に対して、補助人工心臓の保険適用の早期実現をお願いしたい。

5. こどもの普通学校教育について

1) 心のバリアフリーに関する教育の強化

筋ジストロフィーのように幼児期に発症することが多い疾患では、小・中・高等学校において、障害を理由に教職員から暴言、体罰や児童生徒からいじめを受ける事例が後を絶たない。すべての児童生徒に対して、社会モデルの考え方や心のバリアフリーに関する教育を強化していただくとともに、教員や学校関係者に対しては、筋ジストロフィーの児童生徒が適切な教育・指導を受けられるよう、教員養成課程の見直しや研修等の強化をしていただきたい。

また、道徳の教科書・副読本に障害疾患名を挙げて生命予後の話題をとりあげている事例が報告されている。これらは心のバリアフリーを越えて障害者虐待防止にもつながる恐れがあることから、早急に教科書・副読本における障害者の記述を全国調査し改善に努めていただきたい。

2) 児童・生徒の就学先の選択の改善

筋ジストロフィーは、様々な病型があり、症状の出方や進行に個人差が大きい疾患であるため、環境設備や人員配置の面で制限を受けることなく、筋ジストロフィーの児童生徒それぞれの希望や状況に応じた就学先を選択できるように十分な配慮をお願いしたい。

また、学区外のバリアフリー化が進んでいる学校への通学が認められない、旧国立療養所に隣接する総合支援学校への就学要件に入所が規定されているなど、未だに本人が望まない就学などを強いられている。あらためて教育委員会や学校関係者へ障害者差別解消法や障害者権利条約等に基づく対応を徹底するよう周知いただくとともに、本人が望む就学先を選択できるよう取り組んでいただきたい。

3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備

学校施設は災害時に障害のある高齢者等の避難所にもなるため、在籍する児童生徒のためだけでなく、高齢者等も安心して避難できるようなユニバーサルな避難所として、学校施設に大型の電動車椅子も使用可能な障害者用トイレやエレベーターを設置するなど、バリアフリー設備・環境を整備できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

4) 学校教員および介護員の増員

学校教員や介護員が不足しており、身体障害のある筋ジストロフィーの児童生徒が十分な教育を受けられない事例が未だにある。必要な学校教員や介護員を配置できるよう予算措置の強化をお願いしたい。

また、教員の障害理解、疾患理解が不足しているので、教員養成の教育内容に入れていただくこと、採用後は主治医と話す機会を設けるなど障害を理解する機会を作っていただきたい。

5) 障害児教育研修の機会拡大

小・中・高等学校に通う筋ジストロフィーの児童生徒が、それぞれの障害の状況に応じた十分な教育を受けられるよう、特別支援学校・学級で蓄積されている知見やノウハウを小・中・高等学校に共有し、活用していただきたい。

6. こどもの特別支援教育について

1) 医療的ケア児支援法の遵守

重度の筋ジストロフィーの児童生徒は、排痰・嚥下機能が早くから低下し、日常的に呼吸管理や喀痰吸引等の医療的ケアが必須である。医療的ケア児支援法の趣旨に則って、保護者の付き添いがなくても、医療的ケア児が「全国どこでも」「安心して」教育を受けられるよう、必要な看護師等や介護福祉士等その他の医療的ケアを行える者を十分に配置いただきたい。

2) 緊急時の対応強化

学校内およびスクールバス内や校外学習等における緊急時の対応強化をお願いしたい。命を守ることを最優先とするよう、人員の配置、マニュアルの整備・内容の再確認、関係者への教育徹底、及び対応訓練の実施をお願いしたい。

3) ICT機器を利用した教育の推進

① 教材の研究と展開

コロナ禍において、ICT を利用したオンライン学習が推進されているが、肢体不自由のある筋ジストロフィーの児童生徒やその教員にも、わかりやすく使いやすいオンライン教材の研究開発とその全国展開を行っていただきたい。また、デジタル教科書や教材については肢体不自由のある筋ジストロフィーの児童生徒も使いやすい配慮をお願いしたい。

② ICT 機器の活用

筋ジストロフィーの児童生徒一人ひとりの身体の残存機能を最大限に活用できるよう、パソコン、タブレット端末、音声入力や視線入力システム等の様々な ICT 機器を症状の進行を見越して導入していただきたい。

4) 交流及び共同学習等の強化

少人数の特別支援学校・学級は、コロナ禍で特に閉鎖的になっているため、普通学校・学級との交流及び共同学習や、学校の枠を超えた地域との交流の機会を増やし、筋ジストロフィーの児童生徒の社会性の醸成と社会進出に努めていただきたい。

7. こどもの高等教育について

1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用

医療的ケア児支援法は高等学校等までに在籍する医療的ケア児を対象としているが、大学や専門学校等の高等教育機関や職業訓練校等の学生などにも同法を適用していただきたい。

2) 就学環境の整備と支援

大学等の高等教育機関において、筋ジストロフィーの学生が修学できるよう、障害者差別解消法に規定される合理的配慮の義務を各大学等に徹底するよう周知いただくとともに、授業や課外授業・活動だけでなく、授業を受ける上で必須である通学や学内での食事やトイレ等の介助についても教育に関する事項として位置づけ、支援体制や環境整備の強化をお願いしたい。

3) 学内支援者の育成支援

大学等においては、筋ジストロフィー等の障害のある学生を支援するための人材・ボランティア等の養成を長年継続していたところもあるが、コロナ禍の中断のより人材が失われている。これらの大事な社会的資源が衰退しないように働きかけをお願いしたい。

8. こどもの教育全般について

1) 通学手段の整備と支援

誰もが学校に通学できるように、小・中・高等学校や特別支援学校のスクールバス整備について教育委員会や学校を指導いただきたい。また、厚生労働省とも協議の上、介護員の通年かつ通期の通学支援を実現していただきたい。

2) ICT 機器の整備と支援

肢体不自由や寝たきりの筋ジストロフィー患者が、読書やパソコンを用いた学習活動を行う際には、ICT 機器の使用が必須であるため、就学期間中における ICT 機器の購入補助および操作を習得するための支援強化をお願いしたい。

以 上