

# 令和 7 年度 こども家庭庁予算編成に関する要望書

日頃より筋ジストロフィー患者・家族に対し、各種制度の立案並びにご支援をいただき深く感謝申し上げます。

令和 7 年度の予算編成に当たり、是非とも取り組んでいただきたい内容を要望書として取りまとめ、提出いたします。よろしくご高配賜りたくお願い申し上げます。

令和 6 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

全て重要な要望項目ですが、令和7年度に特に重点的にご支援頂きたい項目に●印を付しました。

| カテゴリー                        | 重要項目  | 重点項目   | 他省との重複 <sup>1</sup>                       |
|------------------------------|---|--------|---|
| 1. 病棟に入所しているこどもへの支援          | 1) 神経筋疾患受け入れ病棟への人員の増配<br>2) ICT 機器を活用できる人員の配置と面会機会の拡充<br>3) 入所（入院）者の福祉サービス利用  | ●      | 厚 1-1<br>厚 1-2<br>厚 1-3                   |
| 2. 在宅で療養しているこどもへの支援と患者家族への支援 | 1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充<br>2) 介護家族への支援制度の創設<br>3) 居宅系サービスの適用拡大<br>4) 福祉用具等のレンタル給付制度<br>5) 障害福祉サービスの自己負担額の見直し          | ●<br>● | 厚 2-1<br>厚 2-3<br>厚 2-5<br>厚 2-6<br>厚 2-7 |
| 3. 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<br>2) 遺伝子検査の保険適用<br>3) 最新治療薬の保険適用   |        | 厚 4-1<br>厚 4-3<br>厚 4-5                   |
| 4. こどもの普通学校教育                | 1) こころのバリアフリーに関する教育の強化<br>2) 児童・生徒の就学先の選択の改善<br>3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備<br>4) 学校教員および介護員の増員と障害理解<br>5) インクルーシブ教育とその知見の活用学校 | ●<br>● | 文 1-1<br>文 1-2<br>文 1-3<br>文 1-4<br>文 1-5 |
| 5. こどもの特別支援教育                | 1) 医療的ケア児支援法の遵守<br>2) 緊急時の対応強化<br>3) ICT 機器を利用した教育の推進<br>4) 交流及び共同学習等の強化  | ●      | 文 2-1<br>文 2-2<br>文 2-3<br>文 2-4          |
| 6. こどもの高等教育                  | 1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用<br>2) 就学環境の整備と支援<br>3) 学内支援者の育成支援   | ●      | 文 3-1<br>文 3-2<br>文 3-3                   |
| 7. こどもの教育全般                  | 1) 通学手段の整備と支援<br>2) ICT 機器の整備と支援<br>3) 生涯学習機会の整備と支援   | ●      | 文 4-1<br>文 4-2<br>文 4-3                   |

<sup>1</sup> 厚：厚生労働省、文；文部科学省。厚 2-3 は厚生労働省宛要望書の項目 2. 3) のこと。

## 1. 病棟に入所している子どもへの支援

### 1) 神経筋疾患受け入れ病棟への人員の増配

療養介護を含め、神経筋疾患等を受け入れる病棟において、看護師等のスタッフの人員の増配を早急にご検討いただきたい。その理由の例は以下の通り。①ナースコールを押してもすぐに対応してもらえない。②同性介助を希望しても病棟のスタッフ不足でやりくりできない。

病棟スタッフのストレスはそのまま入所・入院者に及ぶ。入所・入院患者の QOL の改善と尊厳保持のためには、それを支えるスタッフも含め、病棟の良い環境の実現が必要である。早急に改善していただきたい。

筋ジストロフィー等の神経筋疾患の子どもが入院する場合、保護者の付き添いが必要なことが多い。しかし、保護者は働く世代のため、付き添うことが困難な状況にあり、仕事を辞めざるを得ないケースも多々ある。そのため、早急な人員の増配を図るなどの改善をお願いしたい。

### 2) ICT 機器を活用できる人員の配置と面会機会の拡充

各療養介護病棟とも ICT 環境は整ってきているものの、指先などでの操作する筋ジストロフィー等の神経筋疾患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。

社会はコロナ禍前の状態に戻りつつあるが、病院内では依然として感染防止と人員不足により週日の面会は可能な病院でも週末の面会は制限されている。家族以外には面会を認めない場合もあり、両親が他界した患者は誰にも会えない状態である。そのため、患者は家族や友人等とのコミュニケーションの機会が少なく、精神疾患に陥る者も増えている。週末人員を確保するなどして患者の面会時間の確保をご検討いただきたい。

### 3) 入所（入院）者の福祉サービス利用

現状では福祉施設（入所施設）からの一時帰宅や外出には、福祉サービス（移動支援や訪問サービス等）が使えない場合が多い。これらが使えよう改善していただきたい。また、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、この制度が自治体担当者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。

## 2. 在宅で療養しているこどもへの支援と患者家族への支援

### 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

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は病状の進行により医療的ケアが必要となる。しかし、医療的ケアが必要な障害者を受け入れる事業所が少ないのが現状である。医療的ケアの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等の福祉サービスにより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人材の確保を強く求める。

#### (2)第三号研修等制度の改善

医療的ケアが必要な患者が増加している。一方、医療的ケアを提供する事業所数は増えてはいるものの、需要を満たす状況に追いついていない。そのため介護職員による喀痰吸引等を実施するための第三号研修を行っても、患者にとっては不十分に感じるので支援体制を推進できるような制度に改善してほしい。

#### (3)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等の神経筋疾患患者には様々な経済的な負担が発生している。医療的ケアに必要な機器（吸引カテーテル等）を必要な数量だけ保険適用をお願いしたい。

### 2) 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護で生活が成り立っている患者が多数いる。家族の有償ヘルパーとしての雇用を認める等、配偶者を含めた家族介護への支援制度の創設を切にお願いしたい。また、介護にあたる家族が使用する機器（リフター・マッスルスーツなど）に関しても支援いただきたい。疲弊している家族が増加している傾向にあるため、早急に対応を検討いただきたい。

### 3) 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な状況で生活する患者が増えている。各ライフステージ（例えば、就学、就労、入院、障害から高齢など）とその変化にあわせた支援が受けられるよう、引き続き既存制度の充実をお願いしたい。また、既存の重度訪問介護による見守りが児童にも認められるよう適用拡大をお願いしたい。

### 4) 福祉用具等のレンタル給付制度

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は病状の進行が早く、体と生活環境が急に変化する場合もある。そのため、既存の購入補助給付制度のみでは対応できないケースが多い。患者の身体に合わない福祉用具等の使用は、症状の増悪を招き、介護時の

事故発生の可能性があり、危険が生じる。しかし、身体に合わなくなっても福祉用具の購入を諦めたり、自費で購入したりと、困難な状況も発生しているのが現状である。このようなケースに対応するため、福祉用具等のレンタル給付を障害者にも認めていただきたい。

#### 5) 障害福祉サービスの自己負担額の見直し

障害児のいる家庭においては障害福祉サービスの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3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きめ細かい設定になるように改善をお願いしたい。

### 3. 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。筋ジストロフィーの治験では被治験者が子どもであることが多く、長時間にわたり集中力を持続させるのは困難である。その結果、薬効の評価誤差を増やすことになる。被治験者の運動機能を無理なく評価できるよう、ウェアラブルで24時間、心電図や歩行距離等を計測できる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、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

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者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、治療研究の促進を図っていただきたい。

#### 2) 遺伝子検査の保険適用

##### (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予想される。それに対応するためには患者の確定診断が不可欠で、そのための遺伝子検査の保険適用が早期に実現されるようお願いしたい。

## (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病型も多い。これに対応するために、全塩基配列解析の保険適用をお願いしたい

## 3) 最新治療薬の保険適用

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者の治療薬の中には治験段階まで進んでいる薬が多数出てきている。しかし、まだ患者には届いていない。認可後、速やかに保険適用をし、患者のもとに届けていただきたい。

## 4. こどもの普通学校教育

### 1) こころのバリアフリーに関する教育の強化

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は幼児期に発症することが多い疾患では、学校時代に障害を理由に教職員や児童生徒からからの暴言、体罰、いじめ等を受ける事例が多く、自己肯定感が低くなる傾向が見られる。教職員と児童生徒には障害の社会モデルの考え方を、そして筋ジストロフィーのような障害のある児童には自己肯定感を高める教育を培うため、こころのバリアフリーに関する教育の充実を切に願う。そのため、教員養成課程での履修内容の見直しや教員研修等をさらに実施していただきたい。

また、道徳の教科書や副読本に、障害の具体的な疾患名を挙げて生命予後の話題を取り上げている事例がある。それらは障害当事者や家族を傷つけ、障害者虐待にも繋がる恐れがある。早急に、教科書や副読本の内容の見直しを検討いただきたい。

また、小・中・高・大学生、教師、一般人を対象にし、公共交通機関で車椅子等の利用体験ができるバリアフリー教室が国土交通省で平成 13 年度より実施されている。貴省も国交省との連携を強化し、更に多くの学校でバリアフリー体験教室の取組みが行われるようにしていただきたい。

さらには、安心して学業生活を送れるよう、進学や転校の際の支援方法や個別指導計画等、切れ目のない支援の体制づくりの強化を図っていただきたい。

### 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は、様々な病型があり、症状の進行状況は個人差が大きい疾患である。環境設備や人員配置の面で制限を受けることなく、当該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。

また一部地域では、バリアフリー化が進んでいる学区外の学校への通学が認められないケースや、旧国立療養所に隣接する支援学校への就学要件に療養所への入所

が規定されているケース等、今でも本人が望まない就学先を強いられている。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き、柔軟な対応を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、災害時に障害者や高齢者等の避難所にもなる。在籍する児童生徒のためだけでなく、誰もが安心して避難できるようなユニバーサルな避難所にしていきたい。学校施設に大型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、個室等を設置するなど、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と障害理解

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等の神経筋疾患の児童生徒が十分な教育を受けられない事例がある。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、教職員やスクールカウンセラーの中には、就学者の障害への理解が不足しているケースも多々見られる。障害のある就学者を受け入れた場合には、主治医や保護者・患者本人等と話す機会および研修制度を設けるなど、就学者の障害を理解する体制を整備していただきたい。

### 5) インクルーシブ教育とその知見の活用

筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒が、他の児童生徒と共に学べるインクルーシブ教育の充実を全国一律で図っていただきたい。その取り組みを通して得られる知見を蓄積し、各就学者の障害の状況に応じ十分な教育が受けられるよう活用していただきたい。

## 5. こどもの特別支援教育

### 1) 医療的ケア児支援法の遵守

重度の筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒は、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、必要な看護師等医療的ケアを行える人員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の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、関係者への教育の徹底、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)教材の研究と普及

コロナ禍以来、ICT を利用したオンライン学習が推進された。筋ジストロフィー等の神経筋疾患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普及を図っていただきたい。また、デジタル教科書や教材については筋ジストロフィー等の神経筋疾患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

筋ジストロフィー等の神経筋疾患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、症状の進行を見越し、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 機器を学校に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・学級は閉鎖的になり、児童生徒の社会性の形成のための障害となっている。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などの機会を増やし、筋ジストロフィー等の神経筋疾患の児童生徒の社会性の醸成と社会進出の促進を図っていただきたい。これを通し、地域社会全体の障害理解の推進に努めていただきたい。

## 6. こどもの高等教育

### 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、筋ジストロフィー等の神経筋疾患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きたい。また、授業や課外授業・活動だけでなく、授業を受ける上で必須の通学や学内での食事やトイレ等の介助に障害福祉サービスが利用できるようお願いしたい。

### 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神経筋疾患患者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。しかし、コロナ禍での中断により、こうした人材が失われ、重要な社会資源が失われた。これを早期に復活させるよう働きかけをお願いしたい。

## 7. こどもの教育全般

### 1) 通学手段の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者が安心して学校に通学できるように、小・中・高等学校や特別支援学校にスクールバスで通学可能な体制を整備していただきたい。また、看護師等の専門職員による通年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

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者が、読書等の学習活動を行う際には、ICT 機器の使用が必要な場合が多い。ICT 機器の購入補助および操作法を習得するための支援強化をお願いしたい。

### 3) 生涯学習機会の整備と支援

筋ジストロフィー等の神経筋疾患患者は特別支援学校等の卒業とともに学びの機会が断たれる現状がある。しかし、障害の有無にかかわらず生涯にわたり学び続けることが重要である。卒業後も学校で身に付けた能力を維持・伸長できるよう、生涯学習の機会を十分に確保できる環境整備をお願いしたい。

以上