

平成 2 1 年度進行性筋萎縮症施策に関する要望

平成 2 0 年 7 月 2 5 日

厚生労働大臣 舩添 要一 様

社団法人日本筋ジストロフィ - 協会
理事長 福澤 利夫

平素は筋ジストロフィ - の諸対策推進に格別のご理解とご支援を賜り厚くお礼申し上げます。

当協会は発足以来 4 5 年目を迎えましたが、この間難病筋ジストロフィ - の治療法実現と患者の Q O L 向上を目標に懸命に運動を続けてまいりましたが、永年不治の病と言われてきたこの病気も研究の進歩で治療に明るい兆しが見え始めてきたことに心より感謝しております。一方、患者の Q O L 向上につきましても着実に前進が図られてきたものの近年の社会保障改革により種々の問題点課題が顕在化しております。

つきましては、治療の早期実現と障害者福祉が後退することなく着実に前進するよう、平成 2 1 年度の予算編成に当たり、下記重点事項につきまして格別のご理解とご高配を賜りたく要望いたします。

記

1 . 社会保障費 2 2 0 0 億円の削減見直しと安定的財源確保について

少子高齢化の加速に伴い年々社会保障費が増大するため、国は毎年 2 2 0 0 億円の削減を続けてきました。

このため、各種の面で問題点が生じて国民全体が痛みを感じ、最近の不況下の物価高も加わり将来に不安を抱いている現状にあります。

これ以上問題点が増大しないよう来年度予算における 2 2 0 0 億円削減を是非取り止めていただきたくお願いいたします。

わが国の厳しい財政事情や財源不足は十分承知していますが、歳費の合理化や税制の総合的見直し等々により安定的な財源を確保していただき医療・福祉・年金等の社会保障全般について問題点を改善し、安心・安全な生活が維持できるよう将来ビジョンを是非明確にしてください。

難病者や障害者であろうとも人間としての自立生活を実現する所得保障・就労対策等を含む適切妥当な社会保障が担保されるならば、これに伴う応分の負担は国民の一人として当然必要だと思っています。

2 . 筋ジストロフィ - 研究体制の充実と研究費の増額その他について

ア) 永年不治の難病とされていた筋ジストロフィ - は近年の研究の著しい進歩で、遺伝子医療の分野で漸く臨床治療実現の可能性が見えてきました。また薬物医療や再生医療の面でも研究が進展しています。

このため、治療研究の中核を担う国立精神・神経センターにおける先端医療体制の充実とこれに伴う研究費を是非増額して下さい。

イ) 数年後に臨床治療を目指している遺伝子治療は、一部のデュシェンヌ患者を対象として始めることになり、これを契機に逐次対象患者を拡大するものと期待しています。

このためには患者の遺伝子診断を実施して治療の可否を判定することになります。

このための診断費用については保険の適用が 1 回受けられることになっております。(M L P A 法)

しかし、より精密な診断が必要な場合(シ - イクエンス法)には相当の費用がかかり、この診断は保険適用が受けられません。また、筋強直性型も適用外になっています。

是非すべての病型の診断費用が保険適用になるようお願いいたします。

3. 患者のQOL向上について

(入所患者関係)

ア)療養介護病棟における医師・看護職員の強化充実

このことは、全国的な問題として話題になっており筋ジストロフィー - 患者が入所している病院におきましても深刻な問題になっています。近年臨床医療の進歩で患者の延命が図られていることは有難いことですが、反面重度患者が著しく増加し、人工呼吸器を装着している患者が全体の半数を遥かに超えている現状であります。このため、医療・看護・介助の面で著しく人手不足の状態にあり、この結果安全性確保も懸念される状態にあります。このため、現在の医師・看護職員等の配置について再検討いただき、増員の実現と併せて養成研修の充実による質の向上につきましても格段のご配慮をお願いいたします。

イ)老朽狭隘化した病棟の建て替え促進

筋ジストロフィー - 患者が入所している療養介護病棟は医療の充実による各種機器類の増備・患者の重度化による呼吸器の増加並びに患者の電子機器・情報機器等の私物の増加によって、30～40年前に建築した病棟建物の設計仕様では極めて狭隘になり、病棟環境が劣悪になっている病院が存在しています。病棟の新築には多額の資金を要するので一斉に実施することは難しいと思いますが、年次計画的に建て替えを促進して下さい。

特に、数年来の地震の頻発により老朽狭隘化している病棟の安全性には危惧を抱いております。

(在宅患者関係)

ア)在宅患者に対する地域医療体制の充実

近年地域で在宅生活を希望する患者が従来より増える傾向にありますが、筋ジストロフィー - に対応できる専門医が殆どいない地域も多く、遠方の専門病院に通院せざるを得ない実態でかなりの負担になっています。このため、全国の専門医のいる国公立病院や大学病院等を核として地域医師に対する連携指導・看護師派遣等のシステムを確立し地域医療を充実して下さい。

イ)療養介護病棟が設置されていない県に設置の推進

現在全国の27都道府県の国立病院に療養介護病棟が設置され筋ジストロフィー - 患者が入所していますが、その他の県には設置されていません。

このため、在宅患者は緊急の場合遠方の国立病院に一時入所をせざるを得ず不安を抱えています。

昨年、長野県においては県内病院に20床の療養介護病棟を設置しました。このようなケースは他県においても実現可能と思われますので筋疾患の専門医のいる中核病院に療養介護病棟の設置を推進するよう是非指導をお願いします。

ウ)介護事業に対する改善

ヘルパ - のサ - ビスが制限され従来より悪化していると言う不満の声が、多く寄せられています。このことは介護事業所ヘルパ - の低賃金にも起因している点があるのではないかと思います。

是非利用者へのサ - ビスが適切に実施されるよう改善して下さい。

4. 日常生活用具等の改善

車椅子の耐用年数は5年と定められていますが、筋ジストロフィー - は進行性の病気のため経年変化により体の変形が著しくなっておりま

このため、5年以内に車椅子が使用できなくなることがありますので、この場合には5年以内でも特例として交換を認めて下さい。

カフマシン、パルスオキシメータ、並びに人工呼吸器のバッテリーは、筋ジストロフィー患者の生命維持に不可欠な機器類でありますので、日常生活用具または医療用具の保険適用などで認めて下さい。

5. 障害者自立支援法について

本法律施行後に、数次の是正策・負担軽減策が実施されたことは評価していますが、この結果取扱が複雑になり当事者がよく分からないという問題点が生じています。

このため、各自治体において説明会開催や分かりやすい解説書を作成するなど指導の徹底を図っていただきたくお願いいたします。

また、従前から要望申し上げますが「地域間格差是正」については是非再考いただきたくお願いいたします。このような不公平感解消のため自己負担額の軽減やサービスなど格差の是正を求める当事者の声が大きくなっている現状を是非ご賢察頂きたいと存じます。

なお、今後更なる問題点・課題があれば要望させていただく所存であります。その節は何卒よろしくご高配の程お願い申し上げます。

以上