

平成20年11月5日

障害者自立支援法見直しについて厚労省に提出する意見

日本筋ジストロフィー協会

1) 地域格差の是正

(ア) 地方自治体からの補助金の有無・多寡により当事者の負担金には相当の格差が生じています。同じサービスを受けていながら負担金額に格差があるのは極めて不公平です。

是非公平化するための抜本的改善を図って下さい。更に負担軽減策の時限措置を恒久化し、応益負担制度の問題点を極力解消するため重度低所得者については更なる自己負担額を軽減して下さい。

(イ) 自立支援法導入後市町村に具体的運用を委譲している点が多く見られますが、この結果、自治体の財政事情や考え方の相違により取り扱いがまちまちなため種々の面で格差を生んでいます。この点に対する国のガイドラインを明確にし基本的な取り扱いに格差が生じないような指導の徹底または義務的経費化を検討して下さい。(具体的事項については後述)

2) 簡素化の実現

支援法は、施行以来数次の是正軽減策が実施されたことは評価しています。しかし、このことが取り扱いを複雑にし、自治体においても理解不足の点があり、このため当事者がよく分からない大きな欠点が生じ、この点からも格差発生の一因になっていると思います。

このため、抜本的に見直して当事者が理解し納得できる簡素化を是非実現して下さい。

3) 資産要件の撤廃

一定限度の資産を保有する場合の要件を撤廃して下さい。

進行性の難病である筋ジス患者の場合は、年々重度化していくため将来の生活に大きな不安を抱えておりこれに伴う保護者の高齢化も加速し、ますます不安が増大しています。

このため、ある程度の資産を保有して将来に備えることは当然と考えます。このことをご理解いただき是非資産要件を撤廃して下さい。

4) 日常生活用具の適用拡大

重度の筋ジス患者にとって痰の吸引や酸素濃度の測定機器である「カフマシン」や「パルスオキシメータ」の配備は命を守るために必要不可欠であります。また、呼吸器装着患者にとってバッテリーの配備は停電時に備えるため極めて重要であります。

このため、日常生活用具の対象に加えるか、または医療機器として保険適用を図る措置等で負担軽減を図よう是非善処して下さい。

また、筋ジス患者は経年変化によって病状が進行し体型も変形するため、車いす等の生活用具は5年を経ずに使用不能になる場合があるので、この場合には特例として5年未満であっても買い替えが出来るよう認めて下さい。

5) 在宅患者対策

(ア) 介護サービスの向上

介護サービスの向上を図るため、来年度から介護事業所の職員賃金の是正と増員を図ることを重点に報酬単価を見直しされることは評価しています。

しかし、地域格差が生じているため自己負担額の多寡によっては時間を制約せざるを得ないという不満の声もかなりありますので、是非地域格差解消による負担軽減で患者が求める適切な介護サービスが受けられるよう是正して下さい。

また、入院患者が自宅に帰省する場合の送迎や他の病院に通院する場合の送迎については介護ヘルパーの移動支援は認められていません。しかし、患者の重度化とこれに伴う保護者の高齢化によって移動に極めて難渋するケースも増えていますので、この場合適用を認めていただくよう改善して下さい。

(イ) 施設の利用料の日割り計算制度の廃止

施設の日割り計算は、利用者と事業者にとってメリットが相反する場合（事業者にとっては利用日数増による収入増を望んでおり、利用者は体調が悪い場合でも休みにくくなる）があり対立を生みかねない欠点がある制度であります。

更に、事業者にとっては日割り計算は事務処理が増大し、この結果経費が増大するデメリットがあります。

事業者の経営上の問題点は、結果として利用する障害者に影響が及びますので是非是正して下さい。

(ウ) 移動支援、コミュニケーション支援並びに地域生活支援センターの補助金の義務的経費化

これらの経費は、地域生活支援事業のなかに位置づけられ裁量的経費として各自治体の判断に任されているため地域格差が大きくなり、支給額が少ない自治体では必要な支援が受けられないケースが多く見受けられ利用者の不満が増大しています。格差を是正し公平なサービスが受けられるよう是非義務的経費にして下さい。

(ウ) 放課後活動・余暇活動に新制度の創設

放課後活動について文部科学省では委託事業として「障害のある子どもの放課後活動促進に関する調査研究」を推進され放課後の子どもプランをPTAなどで実践していると聞いています。また、これに要する事業経費は文部科学省と厚生労働省が連携して予算化することも伺っています。放課後活動は保育に欠ける児童支援のほか、地域交流の場として卒業後の地域で活動を行う基礎を作る場として極めて重要です。

また、就労後の余暇活動は障害者権利条約30条にも「文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの実現参加」と明文化されています。

このため、放課後活動並びに就労後の余暇活動は障害をもった人たちにとって「共生社会」を実現するために必要不可欠な条件と考えますので是非これを的確に運営する制度を創設して下さい。

6) 入所患者対策

(ア) 病棟における医師・看護職員の質量充実

療養介護病棟のある全国27病院（国立病院機構26病院並びに国立精神・神経センター病院）における医師・看護職員は慢性的な不足状況にあります。

この主な要因は、患者の延命による重度化であります。例えば、人工呼吸器を装着している筋ジストロフィー患者（平成19年度）は全国平均で入院患者の約57%と過半数を超えており、10年前のおおむね倍増の状況であります。特に、病棟によっては実に90%以上の患者が人工呼吸器を装着して殆どが寝たきりの状態のところもあります。このため、呼吸器や医療機器類の増備による管理が複雑増大化していることはもとより、入浴時や食事介助の増加等看護職員の負担が著しく増えている現状にあります。この結果、職員は過酷な勤務による退職の増大、新規採用の困難性と定着率の低下等々から必然的に質も低下せざるをえず、安全面でも憂慮すべき状況にあります。このため、近年呼吸器の操作ミスなどに起因する事故が発生し、なかには死亡事故につながるという不幸なケースも発生しており、患者は命に大きな不安を感じています。患者の重度化は今後とも逐次進むものと思われ、夜間の看護体制についても患者の実態に応じた職員の増員が必要になってきています。何卒、現場の実態を把握されて画一的な配置基準ではなく患者の重軽度の状況を適切に反映した医師・看護職員の配置と質の向上を是非推進していただきたいと存じます。

医師や看護師の不足に対する不安は在宅患者も同様でありますので是非中長期観点から抜本的な質量の増強対策を推進されるよう重ねてお願い申し上げます。

(イ) 障害程度区分による入院抑制の是正

障害程度区分4以下の患者は、現在入所している患者を除き、新規の入所は受け入れられない制度になっています。既に入所している患者の場合は特例措置として5年の猶予期間がありこの期間が経過した後も受け入れ先がない場合には退院させないことになってはいるものの病院経営上の問題もあって肩身の狭い思いをしている患者もいる現状であります。

また、筋ジストロフィーは進行性のため病状が年々進んで次第に衰えていくため、症状に応じた適切な訓練やリハビリが初期段階から不可欠になります。

このため、現在の障害程度区分4以下は入院させないという画一的な取り扱いを是正して4以下であっても必要な時期には入院が出来るよう診療報酬など病院経営上の措置も含めて抜本的に見直して下さい。

7) 社会保障費2200億円削減の中止

小子高齢化の進展に伴い国は年々増大する社会保障費を毎年2200億円削減してきましたが、このことが医療・年金・福祉・介護等に多大の影響を与え種々の問題点が生じています。是非この削減を中止して将来の生活が安心できるよう社会保障費の充実をお願いいたします。

このために、国は長期展望に立脚した税制・財源問題を含む社会保障に関するグランドデザインを明確にさせていただきたく要望するものであります。