

令和 7 年度 厚生労働省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
1. 病棟入所者・入院者への支援	1) 神経筋疾患受け入れ病棟への人員の増配 2) ICT 機器を活用できる人員の配置と面会機会の拡充 3) 入所（入院）者の福祉サービス利用	●
2. 在宅療養患者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 2) 災害時の対応 3) 介護家族への支援制度の創設 4) 福祉サービスの地域格差の是正 5) 居宅系サービスの適用拡大 6) 福祉用具等のレンタル給付制度 7) 障害福祉サービスの自己負担額の見直し	● ● ●
3. 福祉事業所への支援	1) 事業所における福祉人材の育成と確保 2) 就労先のバリアフリー化の推進	●
4. 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) 研究機関の充実、強化 3) 遺伝子検査の保険適用 4) 最新の医療技術の全国への普及 5) 最新治療薬の保険適用	●

1. 病棟入所者・入院者への支援

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。

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. 在宅療養患者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等の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に、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機器の支援

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) 災害時の対応

在宅療養患者は、災害＝死を連想する人が多い。特に、医療的ケア者にとっては災害時の停電が命に係わる。停電時に人工呼吸器利用者を始めとする医療機器使用者の生命を保護するため、非常用電源の購入補助と、関係機関の間の連絡・連携体制、受入先及びそこまでの移動手段の確保をお願いしたい。

3) 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。

4) 福祉サービスの地域格差の是正

障害福祉サービスには重度障害者には欠かせない。しかし障害者が受給できる福祉サービスは居住地により格差があり、不公平が生じている。このような不公平が生じないように、地方自治体に予算を配分し、指導を徹底していただきたい。

5) 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。

6) 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。

7) 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. 福祉事業所への支援

1) 事業所における福祉人材の育成と確保

障害者福祉を担う事業所の人材不足は極めて深刻で、障害者が使えるはずの支給量を人材不足で利用できないことが多い。また、ヘルパーの質の向上も必要である。従って、福祉人材の育成、人材確保のためのあらゆる手段を講じるようお願いしたい。

2) 就労先のバリアフリー化の推進

改正障害者差別解消法が施行され、民間事業者への合理的配慮の義務化が実施に移された。しかし、事業所内の障害者トイレなどの設置等のバリアフリー化に消極的な事業所もあるのが現状である。バリアフリー化の推進及び事業者が利用可能な補助制度を活用するよう周知いただきたい。

4. 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) 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への予算措置の強化をお願いしたい。

3) 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。

4) 最新の医療技術の全国への普及

HALによるリハビリテーションのように、新しく効果が認められる医療技術が開発されてきた。これらの医療技術が全国の医療機関に普及するよう、人材育成や資格認定など予算措置も含めた施策の導入をお願いしたい。

5) 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。

以上