

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

一般社団法人 日本ALS協会
会長 岡部 宏生

1. 設立年月日:1986年4月

2. 活動目的及び主な活動内容:

「患者が安心して療養できる医療・福祉の確立」と「病気の原因究明・治療法の確立」を中心に据えて活動をしてきました。これまでは「ALS基金」を通して、病因究明や治療法の開発研究者に対する研究助成を行ってきましたが、近年は、IBC(アイス・バケツ・チャレンジ)によるご寄附を原資に、「治療法開発研究」ばかりではなく、「福祉機器等の開発研究」や「療養支援活動」への助成にも力を入れています。

また、療養環境改善のための様々な法整備も要望し実現してきました。

【主な活動内容】

- ・ 企画調査部(患者・家族の療養実態調査などを通して政策提言を行う)
- ・ 啓発広報部(ALSに関する啓発キャンペーン活動、機関誌発行、ホームページ更新など)
- ・ 研究助成部(ALS基金よる、研究助成)
- ・ 組織渉外部(国・自治体への療養環境改善に関する働きかけ、他団体との連携など)
- ・ 療養支援部(ALS相談室、療養支援のための冊子作成など)

3. 加盟団体数(又は支部数等):42支部(平成29年5月時点)

4. 会員数:4,950人(平成29年5月時点)

5. 法人代表: 会長 岡部 宏生

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(概要)

1 入院中の重度訪問介護の利用促進

- (1)入院中も、在宅と同じ時間数を利用できるように求める。
- (2)一般病棟・障害者施設等入院病棟などの区別なく、また、検査入院・緊急入院・レスパイト入院などの区別なく利用できるよう求める。
- (3)長期入院患者も定期的に外出や外泊ができるように、医療機関へ重度訪問介護の利用促進を求める。
- (4)サービス事業所と医療機関との連携を充実させるために、連携や情報共有に関する業務にたいする報酬を求める。

2 重度訪問介護の活用

- (1)新人ヘルパーには先輩ヘルパーとの同行研修が必要であるため、独り立ちするまでの二人体制の報酬を求める。
- (2)難病の患者には、障害支援区分4以上にかかわらず、区分3であっても長時間の見守り介護が必要な場合には給付できるように求める。
- (3)重度訪問介護事業所の地域格差の解消を求める。

3 介護保険との併用の場合の自己負担の軽減

- (1)若年発症のALS患者が障害福祉サービスを利用して、40歳から介護保険と併用する場合、今回の法改正と同様に自己負担軽減策を求める。

1 入院中の重度訪問介護の利用促進について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・今後、長期入院中の患者が、外出や外泊を希望するといったニーズが高まっていくことが考えられる。
- ・ALS患者の場合、進行に伴う医療的ケアの必要が高まり、入院のたびにケアの内容が変わる場合もあるため、サービス事業所が医療機関と連携しケアの質を高めていくことを考慮する必要がある。

【意見・提案の内容】

- ・医療機関へ障害福祉サービスの利用促進のための、障害福祉に関する研修や当事者団体等との協議の場などを確保する必要がある。
- ・サービス事業所と医療機関との日常的な情報の共有と連携がおこなわれれば、早期に在宅へ復帰し、再入院の防止にも繋がると考える。そのために、具体的には、医療保険制度の「介護支援連携指導料」や介護保険の「医療連携加算」のような形での報酬を検討する必要がある。

2 重度訪問介護の活用について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・常時、介護者を確保できるためには、新人介護者に対する同行研修が欠かせない。
- ・ALS患者には、医療的ケアが必要になり重度訪問介護を利用する機会が多いことや、常時見守り介護が必要になる場合があるので、支援区分4以下でも利用可能か検討する必要がある。

【意見・提案の内容】

- ・コミュニケーション支援や医療的ケアの技術を身につけるためには、新人介護者の同行研修が必須であるため、その間の報酬を検討する必要がある。
- ・病状と障害によっては、支援区分4以下であっても、常時見守りや医療的ケアが必要な場合もあるので、支援区分4以下も、重度訪問を使えるように求める。
- ・住み慣れた地域で生活を続けられるように、介護サービスの地域格差解消が必要である。
(資料1 2012年の協会調査では、障害福祉サービスの利用に大きな格差が認められる。)

3 介護保険と併用の場合の自己負担の軽減

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・40歳以前に発症して障害福祉サービスを利用しているALS患者が、40歳以降介護保険を利用する場合には、障害福祉サービス利用料負担に加え、介護保険利用料の負担が増える。

【意見・提案の内容】

- ・若年発症の場合には、資産も少なく子どもの教育などの負担もあり、今回の法改正による介護保険利用料の負担を軽減する対象に加える必要がある。

(資料2 2015年度の統計では、39歳までの指定難病受給者証所持者は、144人である。)

在宅ALS療養者諸制度利用実態調査

(2012年11月実施)

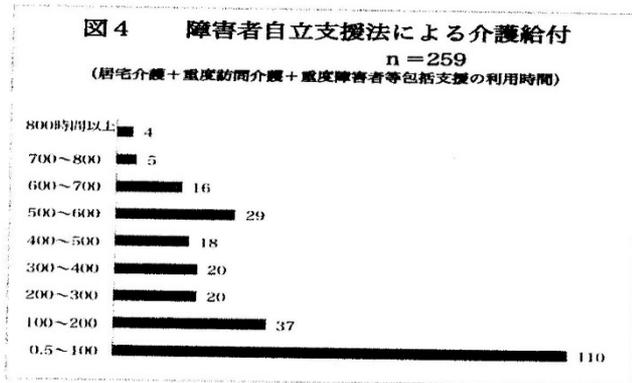
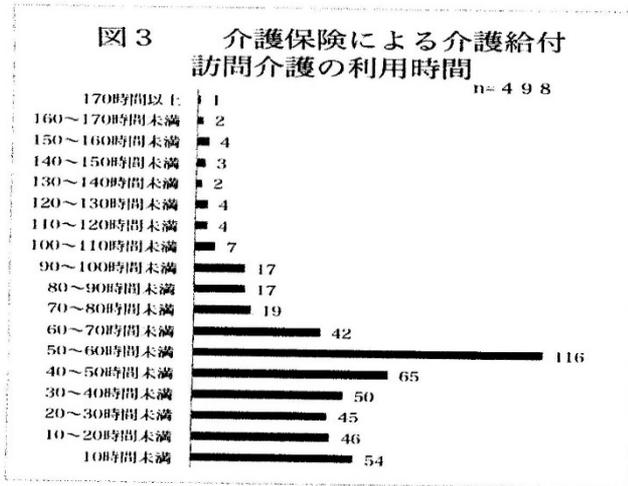


表1 都道府県別介護給付支給最大時間
時間/月

都道府県	介護保険法	自立支援法
北海道	148	720
青森県	58	-
岩手県	69	329
宮城県	113	835
秋田県	105	390
山形県	150	240
福島県	105	524
茨城県	80	554
栃木県	88	102
群馬県	60	54
埼玉県	144	687
千葉県	155	645
東京都	176	900
神奈川県	97.5	760
新潟県	120	595
富山県	64	72
石川県	57	22
福井県	58.5	115
山梨県	80	727.5
長野県	79	150
岐阜県	110	400
静岡県	90	164
愛知県	57	774
三重県	84	660
滋賀県	65	297
京都府	60	900
大阪府	74	383
兵庫県	95	460
奈良県	90	267
和歌山県	68	31.5
鳥取県	57	4
島根県	160	190
岡山県	150	-
広島県	160	422
山口県	62	29
徳島県	95	119
香川県	19	-
愛媛県	70	545.5
高知県	90	347
福岡県	60	67
佐賀県	23.5	-
長崎県	80	574
熊本県	72	73
大分県	100	130
宮崎県	48.5	-
鹿児島県	75	136
沖縄県	56	252

2015年度衛生行政報告 (指定難病受給者証所持者数)

筋萎縮性側索硬化症

年齢	10～19	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70～74	75以上
	4	17	123	503	1,149	3,100	1,858	2,680