

第 63 回社会保障審議会障害者部会 ヒアリング資料

筋ジストロフィー協会の課題

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会副理事長 矢澤健司

・はじめに

日本筋ジストロフィー協会は第 52 回全国大会を迎えた。昭和 39 年に厚生省（現厚生労働省）から「進行性筋萎縮症対策要綱」を発表され全国に 27 の筋ジストロフィー患者の病棟（現在の療養介護病棟）ができました。

平成 27 年 1 月から難病法が施行され 110 の疾患が指定され、今年の 7 月には 306 の疾患が新たに指定されます。この中に筋ジストロフィーも含まれ、難病疾患の 1 つとして研究と治療が継続される予定です。筋ジストロフィー協会では、長年「根本治療法の開発と患者の QOL の向上」を目標として運動してきました。人工呼吸器の導入により、最も重度だと言われるデュシェンヌ型筋ジストロフィー児の寿命も 15 歳から 30 歳以上になり、在宅療養も可能になりました。在宅介護に必要なスキルを持った介護員の養成が求められています。また、筋疾患呼吸器医療センターの設立も待たれています。古い病棟も順次改築されていますが、病棟の大型による人手不足から QOL の低下が問題になっています。筋ジストロフィーの研究もこの 10 年間に飛躍的に進んで多くの治験が行われ、EU では仮承認ながら実際に治療が始まっています。日本でも早く治療薬が使えるように研究費の増額が望まれています。

・総合支援法の 3 年目の見直しについて

I 常時介護を要する障害者等に対する支援について

○ 支援する人材の確保や資質向上の方策・評価についてどう考えるか。

- 1) 介護員のスキルアップと処遇改善（痰の吸引等の医療ケアができるように必要な研修と法的整備、及び安定的な生活ができる様に処遇改善をお願いします）
- 2) 在宅患者の居宅介護や重度訪問介護の適切な支給と予算の確保をお願いします。
- 3) 訪問看護師や訪問介護員の不足解消のための処遇改善等の必要な施策をお願いします。

○ パーソナルアシスタンスについて、どう考えるか。

- 1) 介護の理想は家族のように必要なことを行えるパーソナルアシスタントが必要です。
- 2) 家族手当など家族介護への公費助成制度の創設

家族による介護支援が充実するスウェーデンにおいては、社会サービス法によって、社会福祉委員会が、高齢者や機能障害のある人々などの身近にいて介護をする者に対し、援助や負担の軽減サービスなどで、支援をするように規定しています。家族や友人によって自宅で介護される重病人などに対して現金が支給されるほか、介護をする家族や友人などを、「家族ヘルパー」すなわち有給のホームヘルパーとして雇用することで、介護によって喪失した所得を補償する制度もあると聞きます。我が国においても、こうした家族介護を支援する公費助成制度の創設をお願いいたします。

II 障害者等の移動の支援について

○ 個別給付に係る移動支援について、通勤・通学等や入所中・入院中の取扱いをどう考えるか。

- 1) 通勤や通学の為、移動支援をしてください。また入院中の患者にも移動支援をしてください。

III 障害者の就労支援について、

○ 障害者の就労に関する制度的枠組についてどう考えるか。

- 1) どんなに障害があっても働ける環境を作ってください（短時間労働、在宅就労、就労支援）

IV 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方について

○ 支給決定プロセスの在り方をどう考えるか。

- 1) 障害支援区分を考えると、医療モデルから社会モデルに移行し、どこでも社会生活ができるようにして下さい。

VI 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通

○ 意思疎通支援事業の内容・運営についてどう考えるか。

- 1) 気管切開した患者が入院中した時、コミュニケーション支援が使えるようにして下さい。

VIII 高齢の障害者に対する支援の在り方について

○ 介護保険サービス事業所において、65歳以降の障害者が円滑に適切な支援が受けられるようにするため、どのような対応が考えられるか。

- 1) 患者が65歳を迎えても医療的にも経済的にも何ら変わることはありません。65歳を迎えて介護保険の利用を優先させられることを危惧します。介護保険では自己負担が増え、介護時間が減る傾向にあります。障害者総合支援法と介護保険の選択を当事者ができるような配慮をしていただきたい。
- 2) シームレスな支援を（小児から成人へ、また65歳からでも必要なサービスを選択できるようにして下さい）

IX 障害児支援について

○ 家族支援や医療的なケアが必要な障害児への支援も含め、障害児支援の在り方についてどう考えるか。

- 1) 障害者権利条約第30条には、文化的な生活、レクリエーション、余暇及びスポーツへの参加、を締約国に求められています。その為の新しい制度を作ってください。
- 2) 必要な時に入院や入所ができるようにして下さい。（特に、教育を受けるため、及び保護者のレスパイトの為に）

X その他の障害福祉サービスの在り方等について

○ 既存の障害福祉サービス等について、制度・運用面の見直しが必要な事項をどう考えるか。

- 1) 災害時の防災と減災の為に福祉サービスを充実して下さい。
- 2) 東日本大震災において大規模で長時間の停電が継続したことは人工呼吸器を利用している筋ジストロフィー患者にとって、災害への備えの大切さを改めて痛感させてくれました。首都圏における大規模直下地震も懸念される中、重ねて要望をいたします。
- 3) 人工呼吸器利用者の連絡網の整備：筋ジストロフィー患者を含めた人工呼吸器の利用者は、電源が止まればたちまち生命の危機に追い込まれます。患者一人一人に関し、主治医、医療施設、呼吸器メーカーなど関係機関を包括した緊急連絡網、通報システムをきめの細かい市町村単位で整備いただくよう要望いたします。なお、当協会としても都道府県支部単位で、在宅会員を対象にした緊急連絡網づくりに着手しております。