

04年6月25日

在宅及び養護学校における日常的な医療の
医学的・法律学的整理に関する研究会
座長 樋口 範雄 様
研究会委員の皆様

親の会連絡会医療的ケア分科会
SSPE青空の会
SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会
人工呼吸器をつけた子の親の会
日本ゴーシェ病患者及び親の会
日本水頭症協会
日本二分脊椎症協会
XPひまわりの会
ミトコンドリア病患者・家族の会
ロイコジストロフィー患者の会
難病のこども支援全国ネットワーク

吸引問題をはじめとする医療的ケア問題の解決についての提案書

拝啓 平素より医療を巡る施策の推進にご尽力賜りましてありがとうございます。このたび、昨年7月の局長通知（医政発第 0717001 号）から一年を経ぬこの時期に、ALS以外のたんの吸引を必要とする患者に対するヘルパー等による吸引の問題などを検討する「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律的整理に関する研究会」が発足したことには、厚く感謝しまた大きな期待を感じているところであります。

つきましては、私たちの会では、今回の研究会の研究報告に、当事者側から寄与するために、下記のとおりいくつかの提案をとりまとめましたので、ご検討を賜りたくお願い申し上げます。

敬具

記

1. たんの吸引など医療的ケアを必要とする患者は、当然のことながらALS患者だけに留まるものではなく、たんの吸引などの医療的ケアを必要とする患者すべてに認められる必要があります。私たちは、当事者からの立場として今回の研究会にも積極的に関与して行くことを希望しており、当事者が積極的に関与できる新たなしくみづくりをご提案申し上げます。

2. 今回の研究会の委員には、当事者の意見を代表する者が選ばれておりません。今後の研究に当たっては、ヒアリングなどの従来からの手法だけでなく、実際に生活行為の一部として医療的ケアを行なっている現場の視察などを取り入れていただくことをご提案申し上げます。なお、その折には当会にて具体的な方のご紹介等が可能です。

3. いまや学校における医療的ケア（たんの吸引、経管栄養、自己導尿の補助など）の問題は、養護学校に留まるものではありません。今回の研究会の報告によって、すでに現在普通学校に通っている、あるいは通うことを希望する子どもたちの学校における医療的ケアが後退することのないように十分に配慮する必要性を感じています。
学校においては、医療職と教育職そして保護者の3者の連携により、子どもたちのQOLを高めることに主眼を置いた研究が行なわれるよう、私たちはご提案申し上げます。

以上

【連絡先】

親の会連絡会医療的ケア分科会

東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6階

特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク内

TEL03-5840-5972 FAX03-5840-5974 ganbare@nanbyonet.or.jp