

令和9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の概要

1 結成年月日:昭和39年3月5日

2 活動目的及び主な活動内容:

(1)活動目的

本会は、筋ジストロフィー及び神経筋疾患患者とその家族の権利擁護、QOL(生活の質)の向上、自立と社会参加の促進を図るとともに、治療法の開発及び医療・福祉制度の充実に向けた活動を行い、患者が安心して暮らせる社会の実現に寄与することを目的とする。

(2)主な活動内容

(1)患者・家族支援事業

- ・全国35支部及び病型別分科会による患者・家族支援
- ・相談支援及びピアサポート活動
- ・全国大会、療育研修会、学習会等の開催
- ・機関誌「一日も早く」及びホームページ等による情報提供

(2)政策提言・権利擁護活動

- ・障害福祉制度、補装具制度、医療政策等に関する要望活動
- ・国立病院機構の神経筋病棟等(いわゆる筋ジストロフィー病棟)に関する意見表明
- ・患者の権利擁護及び虐待防止に関する活動

(3)研究・新薬開発支援事業

- ・筋ジストロフィー研究への協力及び支援
- ・患者登録事業(Remudy等)への協力
- ・PPI(患者・市民参画)活動の推進
- ・治験及び新薬開発に関する患者参画支援

(4)社会参加支援事業

- ・就学、就労、地域生活に関する支援
- ・移動支援及び社会参加促進活動
- ・災害対策及び地域生活支援に関する活動

3 加盟団体数(又は支部数等):

全国8ブロックに地方本部(北海道・東北・関東甲信越・東海北陸・近畿・中国・四国・九州)、各地方本部の下に合計35支部がある。

4 会員数: 1,311 名(令和8年4月時点)

5 法人代表: 代表理事 竹田 保

重点要望(◎)

- ◎療養介護病棟入所者・入院患者への人員配置強化
- ◎療養介護病棟における患者の尊厳と社会参加の確保
- ◎医療的ケア者支援体制の拡充
- ◎補装具・福祉用具制度の改善
- ◎家族介護支援制度の創設

○ICT支援

○外泊支援

○居宅系サービス拡大

その他(制度横断的課題)

- ・ 網羅的遺伝子診断
- ・ 新薬アクセス
- ・ PPI推進

令和9年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(概要)

項目	重点項目	人材確保	サービス提供体制	地域生活	サービスの質
1. 病棟入所者・入院者への支援	神経筋疾患受入病棟への人員配置強化	●	●		●
	入所者QOL向上のための支援強化	●	●	●	●
	入所者の福祉サービス利用拡大		●	●	●
2. 在宅療養患者及び家族への支援	医療的ケア者支援体制の拡充	●	●	●	●
	災害時支援体制の整備		●	●	●
	家族介護支援制度の創設	●	●	●	
	福祉サービス地域格差の是正		●	●	
	居宅系サービスの適用拡大		●	●	●
	補装具・福祉用具給付制度の改善		●	●	●
3. 福祉人材の確保と育成	神経筋疾患支援人材の確保と育成	●	●		●
4. 制度横断的課題	治療・研究開発に関する制度横断的課題				●
	網羅的遺伝子診断の保険適用				●
	研究基盤及び若手研究者育成				●
	革新的治療薬への早期アクセス				●

筋ジストロフィーをはじめとする神経筋疾患患者は、医療の進歩により長期生存が可能となった一方で、重度化・高齢化が進み、病棟・在宅を問わず支援ニーズが増大している。特に療養介護病棟では、人員不足や支援体制の脆弱化により、患者のQOL低下や権利侵害、虐待発生リスクの増大が懸念されている。本要望は、生命維持のみならず、患者の尊厳、社会参加及び地域生活を支えるサービス基盤の強化を求めるものである。また、療養介護病棟は単なる医療提供の場ではなく、患者にとっての生活の場であり、社会参加を支える重要なセーフティーネットである。

令和9年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細)

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

【意見・提案を行う背景、論拠】

令和7年度厚生労働省「療養介護の在り方に係る調査研究」においても、人員不足やQOL支援の課題が指摘されている。

- ・ 感染症対策のための面会、外出・外泊の制限が長期に及んでいた施設もあり、病棟はこれまで以上に人手不足が深刻化し、入所者、職員ともに大きなストレスがかかる状況下にある。
- ・ 入所者がQOLの改善を求めるのも気が引け、職員も入所者に寄り添えない状況となりつつあると認識している。
- ・ 長期間、このような状態が続くことは患者・職員双方に大きな負担を与える。また、実際に療養介護病棟等において虐待事案も発生しており、人員不足や支援体制の脆弱化は患者の権利侵害や虐待発生リスクを高めることが懸念される。
- ・ 神経筋疾患を専門的に受け入れる療養介護病棟や長期療養病床は地域により偏在しており、家族が介護できなくなった際の受け皿が見えないことへの不安が患者・家族から多数寄せられている。専門病院のない地域では、遠方施設への入所を余儀なくされるケースもあり、地域格差の解消が求められている。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記課題を解決するために、療養介護病棟職員の人員増配を喫緊に行う必要があり、具体的に状況を把握して頂くために現場を視察いただき実態把握の上、改善に必要な人員の増配を図ることが必要と考えている。
- ・ 生活環境や望まない場面での異性による介助の問題等も生起しないよう、又患者の尊厳保持の観点からも性別を意識した人員増配の検討も必要と考えている。

(2) ICT機器を活用できる人員の配置

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ コロナ禍等で家族との面会を含めた外部の人とのコミュニケーションの機会が完全に断たれ、精神疾患になる者もいる。
- ・ 各療養介護病棟にはICT環境(11頁目参考資料参照)は整っているものの、指先などが辛うじて動く筋ジストロフィー患者は、介助なしで機器の操作ができない。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記課題を解決するためにはICT機器の活用ができる作業療法士などのリハ担当職員、指導員や保育士等の人員を増やす必要があり、ICT機器の教育機会を職場にて設ける事、又ICT機器関連資格者の優遇等の検討が必要と考えている。

1 病棟入所者・入院者への支援

(3) 外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・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、制度自体が自治体職員に知られていない場合が多く、利用に困難が伴うケースが発生している。
- ・福祉施設(入所施設)からの一時帰宅には、往復の移動支援、一時帰宅時の訪問サービスが使えないため家族との交流が疎遠になる傾向があり、この制度の改善への要望が特に高齢の家族から寄せられる。(11頁目参考資料参照)
- ・長期入院患者の中には20年以上帰省できていない患者も存在している。
- ・療養介護病棟における人員不足やQOL支援の課題が指摘される中、外部ヘルパーの活用は家族との交流機会の確保のみならず、患者の社会参加や生活支援の充実にも資するものとする。

【意見・提案の内容】

- ・各自治体に療養介護病棟の入所者も重度訪問介護の支給が可能であることを、周知徹底する必要がある。
- ・福祉施設(入所施設)からの一時帰宅に、往復の移動支援、一時帰宅時の訪問サービスが使えるように改善する必要がある。
- ・外部ヘルパーの活用は、療養介護病棟におけるQOL支援の充実や職員負担の軽減にもつながることから、入所者が必要に応じて居宅系サービスを利用できる制度環境の整備について検討いただきたい。

2 在宅療養患者への支援

(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など医療的ケアに必要な福祉サービスの拡充

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 筋ジストロフィー患者は病状の進行により医療的ケアが必要となるケースが多数存在し、その医療的ケアが必要な利用者を受け入れる事業所が大幅に不足している。

【意見・提案の内容】

- ・ 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などで必要な支援体制を構築できるよう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介護職員や看護師を確保するための施策の検討の必要がある。

② 医療的ケアに必要な物品の支援

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 医療的ケアが必要な筋ジストロフィー患者には様々な経済的な負担が発生しており、在宅療養を困難にしている。

【意見・提案の内容】

- ・ 吸引カテーテルなど 医療的ケアに必要な物品の保険適用等により、在宅療養の継続を容易にする必要がある。

③ 認定特定行為業務従事者制度の改善

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 介護職員による喀痰吸引等を実施するための研修(認定特定行為業務従事者制度等)は制約が多い等、医療的ケア利用者を受け入れる事業所の実態にそぐわないケースがあり、研修受講者数が増加しない。(12頁目参考資料参照)

【意見・提案の内容】

- ・ 研修後の経験により、制約を緩和する等、支援体制を推進できるような制度改善を行う必要がある。
- ・ 喀痰吸引等を実施する事業所に対する個別加算及び体制整備加算の創設

2 在宅療養患者への支援

(2) 居宅系サービスの適用拡大

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 地域でヘルパーによる支援が必須で生活する患者が増えている。
- ・ 就学、就労、入院など各ライフステージの変化に合わせた支援が必要との家族会からの声が多く寄せられる。
- ・ 重度訪問介護による見守りが児童に認められないため、母親等の仕事が大きく制約されている。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記の上段2項の課題に対応する為に、ライフスタイルの変化を考慮した居宅系サービスの更なる充実と適用拡大の必要があると考えている。
- ・ 女性の社会参加を促進し、障害家族へ経済的ゆとりをもたらすためにも、児童への重度訪問介護による見守り適用を早期に検討する必要があると考えている。

(3) 適切な福祉用具等の給付に係る予算措置

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 児童の体に合った適切な福祉用具等の使用は、症状の増悪を防ぎ、介護時の事故防止の観点からも必要不可欠である。(13頁目参考資料参照)
- ・ 筋ジストロフィーは病状の進行が早く、生活環境が急に変化するため、現状の給付(購入補助)制度のみでは対応できないケースが多い。
- ・ やむを得ず体に合わない福祉用具での生活を送り、病状が更に進行してしまうケースが多数見られる。

【意見・提案の内容】

- ・ 上記の課題を解決するために、成長、病状の進行に合わせた特例補装具が適切に認められるよう国庫負担制度の見直し及び自治体間格差の是正を図る必要がある。また、病状の進行や成長に対応するため、総合上限に含まれたレンタル制度等の柔軟な運用についても検討いただきたい。

3 患者家族への支援

(1) 介護家族への支援制度の創設

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ ヘルパーを確保できず、やむを得ない状況にて家族の介助を得て生活が成り立っている患者が多数いる。
- ・ 介護に従事するために家族が離職に追い込まれた場合には経済的に急速に困窮する傾向にある。
- ・ 患者家族の高齢化が進み、介護負担が深刻化している。

【意見・提案の内容】

- ・ 有償ヘルパーとして家族の雇用を認める等、配偶者を含めた家族介護への支援制度の創設が必要と考える。
- ・ ヘルパーとして必要な介護に従事する家族が使う機材(リフター・マッスルスーツなど)に関しても家族の高齢化を考慮して検討する必要があると考える。
- ・ 家族介護者に対するレスパイト支援の充実も必要と考える。
- ・ 初任者研修等の資格取得の推奨により、介護技術の向上を図ることにより、介護人材の育成に貢献できると考える。

(2) 障害児家庭の自己負担軽減

【意見・提出を行う背景、論拠】

- ・ 障害児のいる家庭においては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。
- ・ 自己負担額の設定が三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。

【意見・提案の内容】

- ・ 経済の低迷の中、障害家族は経済のみならず他の大きな負担を抱えている家庭が殆どであることから、負担軽減の一端として、又在宅療養を継続するためにも、自己負担額の低減の検討が必要と考える。

(14頁目参考資料参照)

最後に

- 1.療養介護病棟の人員不足
- 2.患者の尊厳と社会参加
- 3.医療的ケア対応事業所不足
- 4.補装具制度の地域格差
- 5.家族介護支援制度の創設

私たちは、「筋ジストロフィー患者にとって、療養介護病棟は単なる医療提供の場ではなく、生活の場であり、社会参加を支えるセーフティーネットである」と考えています。

そして、

「命の医療は維持されていても、生活が失われてはならない」
命を守る医療と、生活を支える福祉の両立こそが、筋ジストロフィー患者支援の根幹であると考えます。

JMDAとしては、患者の生命と生活を支えるため、
令和9年度報酬改定においてこれらの課題解決に向けた具体的な制度改善を強く要望いたします。

1 病棟入所者・入院者への支援

(2) ICT機器を活用できる人材の配置

【療養介護病棟のICT環境】

- ・ 北海道医療センターはICT機器の操作に力をいれており、機器と環境は整っているが、患者が自身で全て操作できるわけではない。
- ・ 電源をいれたり、モニターの位置調整など機器の知識がある介助者の日常的な支援を必要とするケースが多い。



(3) 外泊(一時帰宅)時のヘルパー利用

【家族との関係希薄化】

- ・ 北海道支部会員は就学前児童、医療センター入院の小学生、在宅が容易な札幌出身以外の地域の患者で、病気進行と共に中学位から入所する児童等が多い状況です。又、呼吸器管理の発達で50代、60代の方も増加しており、その方々は30年以上入院し、外泊等が難しく故郷に20年以上帰らない患者も増えています。

※第35回日本筋ジストロフィー北海道大会記録より抜粋

- ・ 日本筋ジストロフィー協会は2021年10月コロナ禍の中全国大会を北海道を拠点にリモート形式で開催した。
- ・ 上記引用文は北海道支部の発表「収入が限られる福祉施設の入所者が20年も自宅に帰れないこと」を問題点としてあげたもの。



2 在宅療養患者への支援

(1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充

③ 認定特定行為業務従事者制度の改善

【事業所が捉える不具合への聞き取り】

喀痰吸引等の対応に対する評価について（居宅介護）

重度訪問介護の支給決定を受けていない方であって、喀痰吸引等の医療的なケアが必要な利用者に対して喀痰吸引等研修修了者が当該ケアを含むサービス提供を行った場合には、個別に加算点数を設定する等の評価が必要です。

これにより、介護職員には喀痰吸引等研修を受講する動機、医療的ケアが必要な利用者にとっては、研修修了者が増えることによる選択の幅が広がる効果があると考えます。

現状は、特定事業加算の算定要件の一部として『区分5以上または医療的ケアの必要な利用者が全体の30%以上』もしくは『区分4以上または医療的ケアの必要な利用者が全体の50%以上』という項目がありますが、個別のサービスに対応する加算は設定されていません。

また、介護職員が喀痰吸引等の医療的ケアに対応するためには、事業所として安全委員会の設置や各種研修受講など、実際のサービス外の部分での対応や体制整備が必要となるため、そういった部分の評価も必要です。

- ・ 喀痰吸引等を実施する事業所が増加しない要因の聞き取りを現場で従事する介護職員に聞き取りしたもの。
- ・ 喀痰吸引等を必要とする在宅療養患者は、喀痰吸引等を提供する事業所が地域で確保出来ない場合は入所施設に入るケースが多い。

2 在宅療養患者への支援

(3) 適切な福祉用具等の給付に係る予算措置

【体に合う福祉用具の重要性】

日本義肢装具学会誌

特 集

Vol.30 No.1 2014

最近の神経・筋疾患にたいする装具療法

筋ジストロフィー患者への装具療法

山 本 洋 史¹⁾

キーワード 筋ジストロフィー、装具療法

抄録

筋ジストロフィーは、病勢の進展に伴い筋力低下や関節可動域制限など、全身性に様々な障がいを生じ、かつ重症化する。四肢や体幹に対して適切な時期に装具を作製することは、患者のQOLを維持することにつながる。本稿では、立位や歩行をアシストするためのKAFO、足関節の内反尖足変形予防あるいは足部を保護するためのAFO、脊柱や胸郭変形を予防するための座位保持装置を含む体幹装具について述べる。作製の際には装具の目的を明確にし、患者やその家族に装具のリスクや限界などについて、事前にインフォームド・コンセントを行うべきである。装具の導入は、運動機能のみならず、心理面や生活場面など多角的に考慮することが重要である。

- ・ 日本義肢装具学会誌 Vol.30 No1 2014
筋ジストロフィー患者の装具療法 山本洋史氏著から引用
- ・ 装具の重要性と体に合う装具の使用が必須であることが理解できる貴重な論文である。
- ・ キーワードで検索可能。

4. おわりに

筋ジストロフィーは障がいが不可逆的に、そして全身性に進行し、心理面にも大きな影響を及ぼす。装具療法は運動機能のみならず、心理面や日常生活などQOLを維持するために多面的な視点を持ちながら装具を作製しなければならない。

2 在宅療養患者への支援

&

3 患者家族への支援

(4) 就労者への支援

共通資料

(2) 障害児家族の自己負担額軽減

② 自己負担額の軽減

【障害児・者家族の苦境】

・以下当事者ご家族が負担として感じている事項を一部記載

(1) 保護者の学校での待機について

ア 待機室での長時間の待ち時間が親には負担になる。

イ 自宅から学校までの距離が長い場合は、往復移動の負担を軽減するため、授業時間中も待機室で過ごす保護者がいる。

ウ 地域により待機の状態が異なる。

(ア)待機1年間後に、次年度から待機緩和になった地域がある。

(イ)教室内の即席パーティションで区切られたエリアで保護者が待機し、校内図書館等へ移動することも難しい状況のまま、一日を過ごさなければならない地域がある。

(2) 通学の問題について

ア 医療ケアの保護者はスクールバスに乗れない。

イ 保護者の希望も様々で、看護師同乗スクールバス使用にも安全を考慮して利用を控える親もいる。

ウ 就学奨励費はタクシー・バスの利用ではドアツードアのタクシーでは1学期分にも満たない。

(3) 趣 旨

・医療的ケア児の保護者は、通学支援や学校待機のため就労や日常生活に大きな制約を受けている。

・児童に夜間含む24時間のケアを行い日中も学校拘束を余儀なくされる親がいる事を伝えて下さい。

※第35回日本筋ジストロフィー北海道大会記録より抜粋

- ・ 障害者の症状が改善されることはない、命尽きる迄医療費は必要となる。
- ・ 病気や怪我で医療機関にかかる通常のケースでは症状が治まれば医療費の支払いは不要となる。
- ・ ある程度の収入があっても40年～50年の支払いは精神的苦痛であり、老後の生活を考える事も出来ない。¹⁴
- ・ 3段階設定にあてはまる一握りの家族へも改善の見直しをおこなって頂きたいと希望する。

現場で工夫している事例について

【事例1】 運転・介助ボランティア研修会について(家族介護支援制度の創設)

・ 人員不足により、筋ジストロフィー病棟入所者、在宅患者ともに必要とする支援が受けにくいという課題があるが、筋ジストロフィー協会では、JKA様より助成を受けて、地域住民を対象として筋ジストロフィー患者への支援に必要な知識を得るための、運転送迎、介助研修会の取組を行い、専門性をもったボランティアの育成により、質の高いサービス提供体制の課題を改善した。

※ 疾病と障害について、専門医、理学療法士より筋ジストロフィーについての研修を行った

※ 地域に新聞折り込みチラシ30万枚を配布して人材育成と支援の必要性について啓発周知を行った

※ 運転ボランティアを利用して、在宅患者が通院、外出など電動車いすで利用できるようになり日常生活のQOL向上となった。

※ 入院患者のレクリエーション外出支援を行い、入院中のQOL向上となった。

※ 2020年度～2022年度で合計13回の講座を実施、延べ79名のボランティアを育成した。

【事例2】札幌市パーソナルアシスタンス制度(家族介護支援・人材確保・地域生活支援)

札幌市では、重度障害者が地域の介助者と直接契約を結び、自ら必要な介助を組み立てるパーソナルアシスタンス制度を実施している。

資格要件にとらわれない人材確保や柔軟な支援体制の構築により、重度障害者の地域生活を支える仕組みとして機能している。

全国的なヘルパー不足が深刻化する中、このような先進事例の検証と普及を期待したい。

人材不足の中でも地域で工夫している事例であり、

制度改正によってこうした取組を後押ししていただきたい。

また、札幌市では「ぬくもりサポート事業」により、

公的制度では対応しにくい生活上の困りごとを地域住民の支え合いにより支援している。

障害者や高齢者が安心して地域生活を継続するためには、

このような地域共生型の取組も重要である。特に重度障害者が地域で暮らし続けるためには、

制度による支援と地域住民による支え合いの両輪が必要である。

障害者総合支援法に基づくサービスでは対応が困難な部分を補完している。

The infographic is titled "札幌で生まれた、ユニークな2つの希望。" (Two unique hopes born in Sapporo). It compares two support systems: PA (Personal Assistant) and Nukumori (ぬくもり).

PA (札幌市パーソナルアシスタンス制度)

- 制度の特徴:**
 - 資格に関係なく介助者と出会える
 - 自分の生活に合わせてシフトを相談しやすい
 - 支給決定の時間を少し伸ばして使う事ができる
- PAの利用イメージ:** Illustrations show a person being assisted with daily tasks like shopping and cooking.
- PA制度の登録についてはこちら。 (申し込みは、「札幌市PA制度」で検索)**

ぬくもり (地域ぬくもりサポート事業)

- 制度の特徴:**
 - 一回500円のわかりやすいサービス設定
 - 公的制度でできないサポートの相談ができる
 - ちょっとした相談事が対応できる
- ぬくもりの利用イメージ:** Illustrations show community support activities like snow clearing, home visits, and group activities.
- ぬくもりの制度の登録についてはこちら。 (申し込みは、「ぬくもりサポート事業」で検索)**

A central vertical text reads: "札幌から、すべての人が自分らしく人生を創る未来を。" (A future where everyone can create their own life in Sapporo.)