

要望書

平成14年11月12日

厚生労働大臣 坂口 力 殿

日本ALS協会

会 長 松本 茂



北海道支部	支部長	吉田 雅志
青森県支部	支部長	成田 一
秋田県支部	支部長	長谷部 みどり
岩手県支部	支部長	大澤 武仁
山形県支部	支部長	草苺 泰旺
宮城県支部	支部長	鎌田 竹司
福島県支部	支部長	佐川 優子
茨城県支部	支部長	海野 信
栃木県支部	支部長	佐山 清士
群馬県支部	支部長	小島 重雄
埼玉県支部	支部長	田中 眞一
千葉県支部	支部長	竹内 栄巧
東京都支部	支部長	塚田 宏
神奈川県支部	支部長	井上 眞一
新潟県支部	支部長	猪俣 俊夫
山梨県支部	支部長	山口 衛
長野県支部	支部長	浦野 忠重
石川県支部	支部長	本多 典子
福井県支部	支部長	小川 暁
岐阜県支部	支部長	日比野 功子
静岡県支部	支部長	新田 新一
愛知県支部	支部長	小出 加江
近畿ブロック	会長	熊谷 寿美
岡山県支部	支部長	柚木 美恵子
島根県支部	支部長	松浦 弥生
山口県支部	支部長	松原 今一
徳島県支部	支部長	長尾 義明
高知県支部	支部長	篠原 糸美
福岡県支部	支部長	古江 和弘
大分県支部	支部長	本田 昌義
熊本県支部	支部長	甲斐 裁
宮崎県支部	支部長	平山 真喜男

1、要望事項

A L S等の吸引を必要とする患者に医師の指導をうけたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてください。

2、趣旨

A L S（筋萎縮性側索硬化症）は厚生労働省の定めている特定疾患の一つで、進行性の神経難病です。病気が進むと体の自由が奪われ食べることや話すこともできなくなり、呼吸をすることさえ困難となる過酷な病気です。この呼吸筋麻痺も人工呼吸器を装着することによって、介護の手さえあれば、入院でなく在宅等の日常生活の場で立派に生きていくことができるようになっていきます。但し、患者が療養していく為には生理的に分泌される口の中や気管内の痰を吸引器で約30分毎に取出すことが、1日24時間365日、必要となります。

ところが、現在「吸引」ができるのは医師・看護師とその指導を受けた家族だけで、患者が介護保険等で利用できるヘルパー等介護者が「吸引」を行うことは「緊急やむをえない措置」としてしか認められていません。また、「吸引」が許されている訪問看護師等は人数が極めて少なく、利用できても週3回程度で、しかも短時間しか利用できません。そのため、家族は1日24時間付き添いが必要になり疲労困ぱい状態が続き、患者も安心して療養できなくなり、長い期間では患者・家族が共倒れとなります。そのことも要因となって人工呼吸器を装着して生きることを諦め、無念の涙を飲んで亡くなられていくケースが後を絶ちません。

このような在宅等での呼吸療養の実状は、患者の生存権をおびやかし、家族の生活権もおかしていると言っても過言ではなく、いつまでも放置されていてよいものではありません。在宅等の日常生活の場でヘルパー等介護者が「吸引」できるようになれば、家族の負担は大きく軽減され、患者は呼吸筋障害をもっても安心して在宅等で療養することができます。

私達は周りの方々に理解を求めるために署名活動を行い、17万8千名を超える多くの方々にご賛同をいただきました。どうか私達の願いをお汲み取りいただきたいと存じます。

患者が生きている限り人間としての尊厳を全うできるよう是非とも善処頂きたく、上記事項を切望いたします。

以上