

- (2) ケアマネジャーの標準配置基準（利用者50人に対し1人）は、基準となる利用者の数を引き下げるとともに介護報酬を引き上げ、サービス事業所から独立可能な条件を整える。給付管理業務の効率化をはかり、ケアマネジャーが利用者の状態把握等をより重点的に行えるようにする。また、現任研修を充実させ、質の向上をはかる。
- (3) サービス事業者の指定・取消の要件に、労働関係法規の遵守と社会保険への加入を加える。従業者の賃金が最低賃金を下回っている場合、不当な「不払い残業」を強要している場合は、事業者指定の取り消しを行う。
- (4) 介護保険施設の人員、設備及び運営基準を、階数など建築物の構造等も勘案した基準に改める。
- (5) 介護職が行うことができる「医療行為」の範囲および内容を整理・明確化し、「医療行為」を行う介護職には研修を義務づけ、医師の責任・指示の下で行う。
- (6) 地域福祉権利擁護事業の利用者負担は、日常生活や福祉サービス利用支援などの業務内容に相応しい水準に改める。
高齢者虐待防止については、「高齢者虐待防止法」制定も視野に入れながら、サービス提供者に対して、虐待を発見した場合の、市町村、在宅介護支援センター、保健所、福祉事務所等への通報義務を課すなど、虐待防止に関する施策を早急に実施する。
- (7) 施設入所者の権利擁護、尊厳の保持に向け、身体拘束・虐待のないケアを実現するための取り組みを一層強化すると同時に、施設管理者及び職員に対する教育を義務づける。また、施設サービスの質の向上に向け、人員配置基準の見直し、施設職員の雇用の安定・労働条件の向上、感染症対策の教育、健康管理と安全衛生などの徹底をはかる。

3. FTA/EPAにおける外国人労働者の受け入れ問題については、専門的な技能等を必要とする職種に限定し、国内雇用の調和と国民的合意、日本国民と同等かつ適切な条件の就労を前提とする。単純労働の外国人は、日本人の雇用状況や労働条件等に悪影響を及ぼす可能性があることから、今後も受け入れを行わない。

- (1) 看護師の受け入れについては、日本の法律上の資格を有し、一定の要件を満たす等の現行の要件を堅持する。
- (2) 介護分野の労働者については、介護報酬単価が業務内容と釣り合わない、自立できる収入につながらない、大部分のホームヘルパーの雇用形態が不安定である等、現行の介護制度の実態に問題点があることから、資格の有無にかかわらず、これらの問題解決なしに受け入れを行わない。

以上

坂口 力 厚生労働大臣殿

平成16年9月27日

全国訪問教育親の会

代表 紺野 昭夫

重度障害児(者)・病気療養児(者)の 医療・福祉・労働の充実にに関する要望書

日頃より、障害の重い子どもたちや病気の子どものための医療・福祉の充実にご尽力いただき感謝しています。

障害の重い子どもたちは一日一日を生きるために一生懸命闘っています。乳幼児期、学齢期、卒業後の一生を通じて医療、福祉とは切り離せません。医療の進歩により卒業後の働く場や日中活動の場を求める声も高まっています。昨年度より実施の支援費制度も地域格差や基盤の不十分さも指摘されています。

また、厚生労働省設置の「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」では、医療的ケアを必要とする児童・生徒の教育の充実に向けて精力的にご検討いただきありがとうございます。今後は主体的に、各自治体に努力していただくことが大切と考えますが、より充実のために以下の要望について施策に反映していただきますようお願い致します。

1. 訪問教育でも教師の吸引を認めて下さい。

厚生労働省の研究会のまとめにより、看護師を配置した盲・聾・養護学校では、看護師とともに教師も一定程度の医療的ケアに対応できるようになりました。しかし、看護師の同行しない訪問教育や校外行事では、保護者が依然として対応することになっています。ALS患者に対しては非医療職であるヘルパーの吸引行為が認められました。訪問教育でも、特に吸引の対応を教師にお願いできれば、保護者としても大変助かります。

2. 通所施設、作業所、余暇活動（プールなど）等への訪問看護を社会保険の対象にして下さい。

訪問看護の社会保険適用は居宅にかぎられています。居宅以外では全額私費負担となります。障害児・者の社会参加を促進するために、居宅以外への派遣を社会保険の対象にして下さい。

3. 在宅医療に関わる親ならびに本人の経済的負担を軽減してください。

日常生活用具の中に吸引器の2台目と、パルスオキシメーター(血液中の酸素飽和度と心拍数を連続的に測定することができる機器)を入れてください。吸引器は常時2台は最低必要です。命に関ることです。

4. 一時入所、緊急一時入所のベッド数を増やしてください。

支援費制度の対象でもある一時入所ですが、訪問教育対象者にとっては狭き門になっており、他県に入所せざるを得ない実態も有ります。措置の時代より一時入所が困難になったという地域もあります。医療的ケアの必要な障害の重い人の場合の支援費の単価の見直しが必要です。ホームヘルパーの利用も広がっては来ていますが、重い障害を持つ人に対応できるヘルパーステーションが少なく、利用したくてもできない実態があります。基盤整備を各自治体任せにせず国としての指導力を発揮してください。

5. 「訪問療育サービス」を重症心身障害児・者通園事業に位置付けてください。

この事業により障害の重い子ども達にも通う場が出来ました。又、昨年より「B型巡回方式」の実施要綱も出され、現在2県で実施されており、利用者には大変喜ばれており、さらに全地域に広がるのが期待されています。又、A型施設にも学校教育の中で「訪問教育」として位置付けられているように、「訪問療育」の形態をこの事業に位置付けて、就学前や卒後の療育を保障してください。

6. 在宅重度障害児・者の実態をふまえ、その支援策を早急に具体化してください。

医療の進歩により障害の重度化がすすみ、超重症児が増えています。今までの枠では対応できない課題が出ており、今や社会問題となっています。施設や病院などだけでは解決できず、在宅施策と施設施策が連携することが求められています。昨年の懇談以後、何らかの検討を行っていただいたのでしょうか。「障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会」では、超重症心身障害児（者）についてはどのような検討をいただいたのでしょうか。

7. 小児神経科医の不足を解消する手だてをとってください。

小児科医の不足は社会問題化しています。その中でも小児神経科医の不足は私たち親子にとっては深刻な問題です。特段の手だてをお願い致します。

厚生労働省
厚生労働大臣 坂口 力 殿
医政局長 岩尾總一郎 殿
健康局長 田中 慶司 殿
医薬食品局長 阿曾沼慎司 殿
障害保険福祉部長 塩田 幸雄 殿
老健局長 中村 秀一 殿

日本ALS協会
会長 橋本 操

神経難病ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の 療養環境整備に関する要望

平素の難病対策および神経難病患者療養支援に対するご尽力に心より感謝申し上げます。
神経難病ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の療養環境整備に関する以下の要望に対して善処
下さいますようお願い致します。

1. ヘルパー等による痰の吸引実施を拡充して下さい。

- (1) 介護保険訪問介護、障害者介護サービスにおいて痰の吸引を業務内に実施してもよい
との通知を行い、関係機関に周知徹底して下さい。

*昨年7月に医政局長通知により「家族以外の者による痰の吸引をALS患者在宅
療養に限り医師・看護師の指導のもとで認める」ことになりましたが、分科会で
まとめられた文書に「痰の吸引はヘルパー業務として位置付けるものではない」
との表現があるため、多くの介護事業所で実施しない実情があります。

医事課と介護保険課および振興課より「介護業務時間内に短時間であれば実施し
てもよい」との回答を得ており、現場で混乱が生じないよう通知による周知徹底
をお願いします。

- (2) 身体障害者療護施設ALS居室、ショートステイ、デイケア施設においても在宅と同
様にヘルパー等が痰の吸引をできるようにして下さい。

*一昨年秋に厚生労働大臣へ要望しておりましたが、分科会では「応用編は後で検
討する」との扱いになっています。痰の吸引対応等ができないことから折角のA
LS居室やショートステイ、デイケア施設が利用できない状況にあります。

- (3) ALS以外で痰の吸引を必要とする患者にも同じく「家族以外の者による痰の吸引」
ができるようにして下さい。

2. 介護保険制度見直しに当たって以下を改善して下さい。

(1) 訪問介護の利用拡大のために支給限度額の増額と長時間滞在介護ができるようにして下さい。

*呼吸器装着等で24時間介護が必要な患者には1回の身体介護時間が1～1.5時間と短くなる場合が多いため利用し難い面があり、慣れているヘルパーによる長時間滞在型介護サービスが必要です。

家族の介護負担を軽減し、独身者や独居者が十分に在宅療養ができるように制度を拡充して下さい。

(2) ショートステイとデイケアサービスが利用できるようにして下さい

*人工呼吸器装着患者は制度があっても医療的ケアやコミュニケーションが難しい等の理由で受入れてもらえる施設がほとんどありません。患者のQOLの向上と家族介護者が休息や外出ができる体制を整備して下さい。

(3) 特定疾患の重症認定患者に減額措置を講じて自己負担を減らして下さい

*介護で働けない家族の経済負担が大きく、サービスが必要量利用できない患者がいます。

(4) 介護保険と障害者支援費の訪問介護併用をする場合は自由に選択利用できるようにして下さい。

*現在は介護保険を支給限度額利用し、かつ週当たり概ね半分以上の訪問介護を利用していないと支援費介護サービスが利用できない指導がされています。

3. 支援費介護サービスを拡充して下さい。

(1) 介護サービス支給量の地域格差を是正し、地域で患者が共に生活でき療養可能な支給量を国で保障して下さい。

(2) 財源問題を理由とした介護保険との統合を見直し、全身性障害者の固有のニーズ（見守り介護、日常生活支援等）に必要なサービスを提供できるよう拡充して下さい。

4. 身体障害者療養施設ALS居室を人工呼吸器使用患者が利用できるようにして下さい。

*平成10年度より厚生労働省の事業として毎年、各県でALS人工呼吸器使用患者が長期療養できる専用居室が2室設置されていますが、医療的ケア（痰の吸引等）が対応できないとの理由で受入れる施設が極めて少ない実情があります。

安定した呼吸器使用患者で独身者や介護者がいない患者を長期に受入れられるように整備して下さい。

5. ALS 原因究明と治療法の確立を促進してください。

- (1) ALS 単独の研究「ALS の病因・病態に関わる新規治療法に関する研究班」(糸山主任研究者)を継続し拡充を行って下さい。

*これまでのALS に集中した研究により世界で注目される成果発表がされており、患者・家族にとって生きる希望となっています。

2006 年秋には横浜でALS の国際シンポジウム開催も予定されており、ALS 治療研究体制の拡充と研究促進を図ってください。

- (2) ALS 進行抑制等がみられる他の疾患既存薬のスクリーニングと治験を進めて下さい。

*研究班員よりエダラボン(脳梗塞用治療薬)などが呼吸筋麻痺等の進行抑制や筋力回復等に効果がみられるとの報告があり、治験を受けた者からも自己負担を軽減して利用できるように保険適用を望む声があります。

また米国等で実施されている大規模な既存薬のALS への適用効果調査と治験が日本でもできるよう制度を整備して下さい。

- (3) 文部科学省 ALS ゲノム解析に厚生労働省の協力研究体制を整備して下さい。

*現在、文部科学省リーディングプロジェクト「オーダメイド医療実現化プロジェクト」によるALS に関するゲノム解析がALS 協会の要請により取り組まれています。(東京大学ヒトゲノム解析センター長 中村祐輔氏)

これまでに約500人の採血(必要数1000人)が実施され、一部の先行解析結果報告で2、3のSNIPsが見つかっています。

厚生労働省「神経変性疾患に関する研究班」との連携協力が進められているようですが、病院、主治医による診断所作成や採血とデータの共用使用等で更に協力が可能となるよう支援して下さい。

6. 人工呼吸器装着患者が長期入院療養できる病院の確保と難病医療専門員を拡充して下さい。

- (1) 難病重症患者入院施設確保事業における協力病院に人工呼吸器患者が長期に受入れられるよう整備して下さい。

*平成10年度より厚生労働省の事業として都道府県で取り組まれ、長期入院先として協力病院の名前が増えていますが、実際に受入れる先が少ないのが実情です。特に大都市圏は受入れ先がありません。

- (2) 神経難病医療ネットワーク事業の拡充と難病医療専門員の処遇改善を行って下さい。

*事業を必要な全県に拡大すると共に難病医療専門員を全ての事業実施県に配置してください。また事業が有効に機能し、専門員の役割が十分発揮できるように処遇を改善して下さい。

以上