

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
代表理事 貝谷 久宣

1. 東日本大震災・熊本地震後の要望

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。本年には熊本地震も発生したほか、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。

(1) 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。

(2) 備蓄重油の積み増し

筋ジストロフィー病床がある国立病院機構病院では、従来も停電に備えた自家発電装置を稼働させるため、重油を備蓄いただいておりますが、大きな災害に備えて、従来よりも燃料の重油の備蓄を増やしていただくことを要望します。

2. 障害者差別解消の推進

障害者差別解消法施行を受けて、障害者に対する「合理的な配慮」推進のための予算配分、および啓発をおこなうことを求めます。

3. 個別具体的要望事項

(1) 遺伝子治療を促進するための研究費等増額

① 遺伝子治療の前提となる遺伝子検査において、全塩基解読（シーケンス法）を保険適用としていただかないと、この病気の遺伝子を完全に診断することはできません。全塩基解読（シーケンス法）も保険適用としていただきたい。また、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーも保険適用としていただきたい。

② デュシェンヌ型筋ジストロフィー遺伝子治療に向けて、治験が我が国でも進行中ですが、その他の方法による遺伝子治療を促進させるため、国家事業として予算を組んでいただきたい。ヨーロッパでは、仮承認ながら新しい薬が治療に使われています。日本でも使えるようにして下さい。

③ 同じく、遺伝子治療以外でも海外では筋ジストロフィーに種々な薬物治療の治験がなされていますが、日本の製薬企業は採算重視で、このような病気の治験を計画する会社は一握りである状況です。希少疾病用医薬品（オーファンドラッグ）に特別に予算措置を実現いただきたい。

(2) 障害者総合支援法に関する事項の改善

① 入所基準の緩和

筋ジストロフィー患者は、障害程度区分5以上でないとい入所できない実情になっています。筋ジストロフィーは進行性の病気なので必要な時に入所ができるよう見直して

いただきたい。

②介護保険との適切な連携

障害者総合支援法においても、利用者が65歳を迎えますと、介護保険の利用を優先させられる状況を危惧します。介護保険では、概して自己負担が増える傾向にあります。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。

③地域格差の是正による負担の公平化

地方自治体の医療費等に対する補助の有無や金額の多寡によって同じ医療やサービスに対する費用負担額に格差が生じているのは極めて不公平です。また、昨今の不況や財政の悪化に伴い、地方自治体の補助は打ち切られたり、減額されたりする恐れが大きく、また不安定です。難病指定と同様に全国一律の医療費助成を実施してください。特に、呼吸器の違い（鼻マスクと気管切開）による療養介護費の単位を区別しないでください。また、居宅介護支援、移動支援を入院等施設でも使えるようにしてください。

(3) 患者のQOLの向上

①療養病棟における医師・看護介護職員の質の増強

医療機器の開発整備と臨床医療の進歩に伴い近年患者の延命がかなり図られていますが、進行性の病気である筋ジストロフィーは年齢上昇につれて重度化し24時間人工呼吸器を装着した重篤な患者は入所患者の平均60%以上を占め、病院によっては90%を占める箇所もあります。このため、医師・看護師は慢性的に人手不足の状態になっています。病院によっては過酷な勤務に耐えかねて退職する看護職員が多くなり新人看護師を採用せざるを得ず、質の低下を招く結果にもなっているようです。

ぜひ現場の実態をご理解いただき、看護職員の配置の基準を見直していただき、患者の実態に即応した医師・看護師・生活支援員等の質の充実強化を計画的に推進し、入院生活における患者のQOLの向上を図ってください。

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。

③日常生活用具等の適用範囲の拡大

年々体力が衰え呼吸機能が低下していく筋ジストロフィー患者に必要なパルスオキシメーター（酸素濃度測定）と、特殊マット等を公費助成の対象にしてください。

④就労対策の充実

筋ジストロフィー患者の就労実態は、比較的軽度の患者は企業・団体への就職や在宅

就労並びに作業所などでの福祉的就労並びに事業経営等です。現在、こうした就労先の多くが身体障害者を想定しているので、筋ジス患者に特化した就労作業所をモデル的に実現していただきたい。

また、筋ジストロフィー患者は、進行性の病気のため経年変化によって体力が衰えるため、次第に就労の範囲が縮小していかざるを得ません。在宅就労の必要性が一層高まってまいりますので、在宅就労拡大方策についてぜひご検討をお願いします。

さらに、肢体不自由の障害者は車椅子を使用する者が多数います。彼等が就職する場合には事業所のバリアフリー化や障害者トイレなどの設置が不可欠です。障害者雇用の場を増やすためのバリアフリー化やこれを実現するための補助制度等をご検討いただきたくお願いします。

⑤ 国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センターの新規開設

北海道の人口の3分の2近くが暮らす道央圏に、筋ジストロフィーだけではなく、非侵襲的人工呼吸器治療や再生医療を扱う政策医療施設「国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センター」の新規開設を早期に実現していただきたい。特に、高い呼吸器医療技術を持つ八雲病院医療チームが主体になるように取図ってください。

⑥ 老朽狭隘化した病棟の建て替え促進

筋ジス病棟は年次計画で逐次改善を進めていただいております。しかし、まだ多くの老朽病棟が存在しており、重度患者の増加による安全の確保、療養環境向上の面で問題がありますので、計画的に建て替えの促進をお願いします。