

平成 26 年度 ALS 等神経難病対策予算等に関する要望

下記に来年度予算に関わる厚労省、各政党への働きかけ要望書を掲載いたします。11月26日～29日に長尾義明 ALS 会長、金澤公明常務理事等が陳情、要請活動いたします。



平成 25 年 11 月 20 日

厚生労働大臣	田村 憲久	様
医政局長	原 徳壽	様
健康局長	佐藤 敏信	様
社会・援護局長	岡田 太造	様
障害保健福祉部長	蒲原 基道	様
老健局長	原 勝則	様
保険局長	木倉 敬之	様

一般社団法人日本 ALS 協会
会長 長尾 義明
東京都千代田区丸の内
1-15-15 瑞鳥ビル 1F
TEL 03-3234-9155

平成 26 年度 ALS 等神経難病対策予算等に関する要望

平素の難病対策へのご尽力に心より感謝申し上げます。
本年6月に陳情しました ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の療養環境改善要望の内、来年度の予算等に係わる以下については是非とも、ご高配を賜りますよう、お願い致します。

記

1. 難病対策改革の法制化に当たっては以下として下さい。
 - 1) 療養生活実態を考慮し、現在より自己負担を増やさないで下さい
 - 2) 負担基準の所得は世帯単位ではなく、患者の所得として下さい
 - 3) 利用額の自己負担限度額は、介護・医療・福祉等の全てを合算して、負担上限を設定して下さい。
 - 4) ALS 軽症者も治療抑制が生じないよう現行通り医療費助成の対象として下さい。
 - 5) 社会保障費として医療費助成に必要な予算を確保して下さい。

2. 独立した研究班体制を整備しALSの原因究明と治療法確立を促進して下さい。

iPS細胞や最先端の科学と医療研究者を結集して、一日も早くALS原因究明と治療法を確立するために、ALS単独の研究班を整備して下さい。

3. 難病医療専門員の拡充や病院の訪問診療の整備を行って下さい。

- 1) 「重症難病患者入院施設確保事業」で未だ難病医療専門員が設置されていない県での拡充整備を行って下さい。
- 2) 国立病院機構の病院がALS等重症神経難病患者の訪問診療を行う場合の診療報酬上の評価を行うとともに、ALS等重症神経難病患者の訪問診療を行う場合に在宅療養支援病院の要件を緩和して下さい。

4. 大規模災害対策として在宅人工呼吸器使用患者に長時間対応外部電源装置等の整備をして下さい。

東日本大震災の経験から停電対応策として、「重症難病患者拠点・協力病院整備事業について」（平成23年4月27日健発0427第2号）に基づき、非常用発電機と無停電電源装置（UPS）の拠点病院・協力病院からの無償貸し出しが整備されるようになっており、緊急時対応が困難な場合は保健所等の公的機関の長と協議の上、貸与することになっています。

災害時には交通手段の確保などが困難になるので患者に対して現在使用している呼吸器の外部バッテリーとバッテリー内臓型の吸引器の複数台の給付又は貸与をして下さい。

5. 法改正により平成24年4月より施行の「介護職員等による痰吸引、経管栄養（以下、医療的ケアと言う）の実施」が拡充するよう、整備して下さい。

1) 研修制度を拡充整備する予算措置をして下さい

①都道府県による研修を年間数回、確実に行って下さい。

②24時間介護が必要となる者の介護の担い手を十分に確保できるよう、個別性と関係性を重視した「特定の者」のための研修事業（第3号研修）が、全国どこでも実施できるよう、助成金等で支援して下さい。

③訪問看護ステーションに対して、実地研修の指導の依頼に対して積極的に引き受けるように指導、啓発して下さい。適時に研修の対応ができるようにして下さい。

また、第3号の実地研修の受講にあたり、国が訪問看護師による実地研修の報酬基準を設けて自治体が負担するようして下さい。都道府県の委託機関と登録研修機関との間で、実地研修に対する報酬に差がでないようして下さい。

- 2) 研修会開催頻度が少なく、研修が間に合わない場合は、研修までの間は従来の違法性阻却の通知（医政発 0329 第 14 号・老発 0329 第 7 号・社援発 0329 第 19 号通知）によりできることを、周知徹底して下さい。
 - 3) 「介護職員等によるたんの吸引等支援体制加算」（障害者総合支援法で特定事業所加算できない事業所に一人につき 100 単位／日）をアップして下さい。
 - 4) 介護保険で大手介護事業所が「介護職員等によるたんの吸引等」を実施できるよう、支給限度額に含めない形で「特別加算」措置を講じて下さい。
6. 介護保険制度見直し検討はサービス利用者の声を聞いて下さい。
- 1) 現在、社会保障審議会介護保険部会で 2015 年度の介護保険改正に向けて自己負担割合の引き上げ等が検討されているようですが、ALS 患者は 40 歳以上から介護給付等を利用しており、当事者の声を聞く機会を設けて下さい。
 - 2) 自己負担の 1 割から 2 割に引き上げる案は介護サービス抑制につながり、深刻です。従来通り 1 割負担として下さい。

以上