

2018年12月4日

厚生労働大臣
根本 匠 様

一般社団法人日本 ALS 協会
会長 嶋守 恵之



ALS 等神経難病対策に関する要望

平素より、難病対策へご尽力くださり心より感謝申し上げます。

今年7月に要望しましたALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の療養環境改善及び平成31年度の予算に係る要望のフォローアップと喫緊の要望について、ご高配を賜りたく、宜しくお願い致します。

記

1. 難病データベースに軽症者を含む全ALS患者を登録するようにして下さい。直近の軽症者数を報告して下さい。また軽症者を医療費助成の対象にして下さい。
 - 1) 近年、早期診断確定、初期治療の重要性、治験対象者が重症度1，2が主など治療研究上からも全軽症者のデータベース登録が必要です。平成29年度末現在の特定医療費（指定難病）受給者証所持者9,636人が公表されていますが、軽症者数の実態が十分把握できていません。軽症者を含む全患者の登録ができるシステムにして、軽症者が調査研究データとして使えるようにして下さい。
 - 2) ALSは数年で身体を動かしたり話すこと食べることが出来なくなる進行性の神経難病であることや軽症者（重症度分類1）の中には病状進行抑制効果が認められる保険適用薬（リルテック、ラジカット）を使っている者が多く、軽症者扱いで医療費助成対象外の場合、経済負担が大きいため、全患者を医療費助成の対象にして下さい。
2. 患者の家族が休息等として利用できるレスパイト事業を拡充して下さい。
 - 1) 平成29年度の都道府県別の難病特別対策推進事業の在宅難病患者一時入院事業の実施状況（利用実態）を報告してください。利用が低い地域の対策を講じて下さい。
 - 2) 重症患者に対して長時間訪問看護による在宅レスパイト事業を国の補助事業として実施して下さい。（添付説明資料1）
3. 新難病医療提供体制整備において神経難病の分野拠点病院と難病医療コーディネーターを存続、拡充して下さい。
 - 1) 平成10年度から施行の重症難病患者入院施設確保事業は、ALS等神経難病重症患者の入院受け入れ先確保のために全国都道府県で拠点病院と協力病院が整備されたものです。病院の機能分類により入院期間が短くされ、また独居在宅困難患者の増加などで長期に安心して療養できる病院は必要であり、分野別拠点病院、協力病院のネットワークは必要です。

- 2) 各拠点病院に配置されてきた難病医療コーディネーター（43都道府県61名）は神経難病患者等の入院、転院相談、在宅療養困難事例対応相談、一時入院等で不可欠な役割を担ってきました。新難病医療提供体制整備に当たっては新しく増えた難病患者の早期診断等の役割を担う難病診療連携拠点病院への配置だけでなく神経難病の分野別拠点病院にも必要です。
4. 重症神経難病患者の必要な在宅介護態勢を保障するためにヘルパーの処遇改善加算を行って下さい。
 - 1) 障害福祉サービス費の重度訪問介護ヘルパーの処遇改善加算を行って下さい。
 - 2) 介護報酬サービスの訪問介護ヘルパーで痰吸引等の医療的ケアを担うものへの処遇改善加算を行って下さい。
 5. 今年4月に改定された同一建物における訪問介護報酬、障害福祉サービス等報酬の減算措置は重症難病患者のQOLを低下させるとの声が聞かれます。個別性と医療依存度が高い人工呼吸器使用患者等の訪問介護については減算除外措置を講じてください。
(添付説明資料2)

以上