

令和元年 6 月 20 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

〒102-0073 千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル 1F
電話 03-3234-9155 FAX03-3234-9156



ALS 等神経難病対策に関する要望

平素より、難病対策にご尽力いただき心より感謝申し上げます。
難病法施行 5 年後の見直し及び来年度予算に係る ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等の以下の要望に関して、ご高配を賜りますようお願い致します。

記

- 1. 難病の治療研究の予算を大幅に増やし、一日も早い ALS 治療薬の開発をお願いします。**

難病法によって指定難病は 56 から 331 に増えたものの研究予算は 100 億円に据え置かれたままです。現在、進行性の ALS に関する保険収載薬は進行を少し遅らせるものしか無く、2～5 年で人工呼吸器を付けないと生きられず、多くの患者が亡くなっています。

現在、AMED 等の研究助成金により、複数の ALS 治験が行われていますが、横断的な病因・病態解明研究や迅速な治験が行えるよう必要な助成を行ってください。また、治験進捗情報の患者への提供を積極的に行ってください。
- 2. 軽症患者の難病患者登録を行い、治療研究促進と医療費負担軽減を行ってください。**

最近の治験計画の対象者は発症 1 年以内、ALS 重症度分類 1 又は 2 の病状初期の軽症者に絞られています。しかし、軽症患者（ALS 重症度分類 1：家事・就労が概ね可能）は指定難病患者データベースに軽症特例者を除いて登録されていません。

全ての患者が登録されて治療研究に活用されるようにしてください。また病状進行が早く不可逆的な ALS 等は初期診断された段階から医療費負担軽減の助成が受けられるようにしてください。
- 3. 重症患者への訪問看護レスパイト事業を療養環境整備事業として行ってください。**

一部の県や市において、医療的ケア（喀痰吸引など）が必要な患者や障害児に対して、訪問看護による患者の在宅においてレスパイト事業が取り組まれています。現状のレスパイト入院事業においては利用施設が遠隔地であることやコミュニケーション対応が不慣れで患者家族の負担が軽減されないとの声があります。

4 時間以上の訪問看護によるレスパイト事業を難病患者の療養環境整備事業として拡充してください。

4. 医療的ケア（痰吸引、経管栄養注入）が必要なALS患者等が全国どこにおいても、必要な重度訪問介護サービスが利用できるように格差是正を行ってください。

自治体によって介護支援区分と介護者状況を勘案して支給される介護時間量や介護事業所数に大きな格差が見られます。

どこに住んでいても必要な重度訪問介護サービスが受けられるように、整備してください。
5. 保険医療機関に通院して行う維持期・生活期リハビリテーションを介護保険併用者が継続して利用できるようにしてください。

今年4月から介護保険サービス利用者がリハビリ設備の整った病院に通ってリハビリを受けることができなくなり、また近くに通える介護保険リハビリ施設が見つからず、困っている患者が生じています。進行性神経難病であるALSは専門的リハビリが重要であり、介護保険併用者には医療保険優先利用が認められており、在宅療養者の訪問リハビリは医療保険で行われています。

通院可能な状態での通院リハビリをこれまでどおり認めてください。
6. 重度障害者の就労中の重度訪問介護サービス利用を認めてください。

現在、国は就労中の重度訪問介護サービスの利用は「経済活動に係わる支援については認められない」とされています。

しかしながらICT等障害者支援機器の進歩により重度障害者の就労可能な分野が広がっています。重度障害者にとって就労による社会参加は地域で尊厳をもって生きていく上で大きな意味をもちます。さいたま市では平成31年4月より「常時介護が必要な重度障害者の日常生活に係わる支援を在宅における就労中にも行うことで、就労を通じた社会参加の機会を促進し、重度障害者の就労支援の拡大を図る」として「法定サービスの重度訪問介護を提供。就労中の支援に係わる時間を算出し、その分を市が費用負担を行う」ことを実施しています。

国で利用できる仕組みを整備してください。
7. 重度訪問介護の新規採用ヘルパーに熟練したヘルパーが同行して支を行う場合の15%減算を止めてください。

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定において、新規採用ヘルパーに当該利用者の支援に熟練したヘルパーが同行して支援することが認められましたが、報酬評価がそれぞれのヘルパーが行う重度訪問介護につき、所定単位数の100分の85を算定する（算定時間開始から120時間に限る）となっています。

この減算措置は複数の事業所で実施する場合、使い難いとの声があり、見直しをお願いします。

以上