

令和3年6月30日

厚生労働大臣

田村 憲久 様

内閣府特命担当大臣（防災）

棚橋 泰文 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1-1-7カーサ九段405

電話 03-3234-9155 FAX03-3234-9156

## 令和3年度 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。

ALS（筋萎縮性側索硬化症）等神経難病患者にとって新型コロナウイルス感染防止対策、集中豪雨等の災害対策は喫緊の対応が必要であり、また来年度予算に係る難病法施行5年後の見直しによる難病医療の整備や障害福祉サービスの介護格差是正などはALS等神経難病患者の支援体制構築の当面の大きな課題です。

つきましては以下の要望に対して、ご高配を賜りますよう、お願い致します。

### 記

1. 新型コロナウイルス変異デルタ株の感染拡大に対して徹底した予防対策を講じると共に、感染が発生した場合の対策を早急に整備して下さい。
  - (1) 在宅療養中の難病患者や家族及び医療者、ヘルパー等に理解しやすい感染防止に関する通知・連絡を行うと共に、介護職員（訪問系および介護施設勤務）が定期的にPCR検査を受けられるようにして下さい。また感染者、濃厚接触者が発生した場合は保健所や難病地域対策協議会などが迅速に対応できるように、自治体に周知して下さい。
  - (2) ワクチン接種を希望する入院中及び在宅療養中の神経基礎疾患をもつ患者が速やかに接種を受けられるよう、必要な措置を講じて下さい。
  - (3) 感染が拡大した場合に、在宅療養者が使う消毒用エタノール液、アルコール綿、使い捨て手袋等の衛生材料が品不足、入手困難になった場合は引き続き優先配布を実施して下さい。
  - (4) 最近、コロナを理由に重度コミュニケーション障害者の入院時のヘルパー付き添いを一切認めない病院が増えており、事前のPCR検査などにより可能とするなどの是正措置を講じて下さい。

病院スタッフだけではALS患者のケアを十分に行うことができないことから認められた付き添い制度であり、早急の改善措置を講じて下さい。

## 2. ALS等重症難病患者・重度障害者の災害対策を講じて下さい。

- (1) 災害発生時に円滑かつ迅速に安否確認や避難の確保等が行われるように災害対策の実施体制の強化を進めて下さい。

「避難行動要支援者名簿」、「在宅人工呼吸器使用者災害対策リスト」等の作成徹底とその実効性を高める取組を行うとともに、作成が行われていない地域に対して迅速な作成指示を行って下さい。また「在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画」等の作成は、保健所の保健師等の区市町村担当者と訪問看護師等の医療職の支援者が中心となって進めるように指示を行って下さい。

- (2) 自力で避難が困難なALS等重症難病患者および重度障害者の「避難入院」受け入れを促進して下さい。

近年、地球の温暖化の影響等により気象状況が変わり、台風が巨大化し、豪雨による水害が多発、大規模な河川氾濫等の被害や今まで経験したことのない河川水位をもたらしています。従来の災害対策では“自力で避難できない難病患者や障害者”は、災害から取り残されることが予想される可能性があります。ある程度予測が可能な豪雨や台風による水害が予想される場合においては、主に在宅で人工呼吸器を使用する患者や家族、関係者から事前の「避難入院」を要望する声が多くなっています。新型コロナウイルス感染症対策に留意しながら、医療機関への避難入院の受け入れが進むように従来の災害対策の考え方を進め、医療機関による避難入院および非常用電源の整備を行って下さい。

- (3) 福祉避難所の受入調整と整備を図って下さい。

災害発生時にALS等重症難病患者及び重度障害者が福祉避難所へ迅速かつ適切に避難できるように、避難行動要支援者名簿等による受入対象者の特定、指定福祉避難所の設置、衛生用品等の備蓄物資・器材の確保等、受入調整と整備を図って下さい。令和3年5月に改定された「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」を活用した理解と取組みを進めて下さい。

## 3. 難病の治療研究予算を拡大すると共に、一日も早い有効なALS治療薬の開発をして下さい

- (1) 難病治療研究予算を拡大して下さい。

難病患者の第一の希望は治療法確立による病気の治癒です。病態・病因を解明する基礎研究を更に促進させると共に、有効な治療薬を一日も早く開発できる研究予算措置を行って下さい。

- (2) 国内外のALS治験で有効性が高い治験情報（被験者募集、治験進捗、薬事申請状況他）を患者家族用に分かりやすく、難病情報センター等により情報提供を行って下さい。

- (3) 海外で有効な新規治療薬候補が登場した場合、安全性に最大限の配慮をしつつ、迅速な審査、製造承認、保険収載を行って下さい。

- (4) ALS の治験において、科学的評価に影響を与えない場合には、既に承認された薬を被験者が併用できるような治験デザインとなるように最大限配慮して下さい。

現在実施されている治験では被験者にラジカットの使用を認めているものと認めていないものがありますが、認められていない場合には患者はすでに進行抑制効果が認められているラジカットを断念して治験に参加することになり、進行が不可逆的で生命にかかわる ALS では被験者に大きな負担を強いています。

#### 4. 難病法・基本方針に基づく ALS 等の療養環境の整備を推進して下さい。

- (1) 軽症者を含む難病患者データ登録内容の概要と開始予定をお知らせ下さい。
- (2) 進行が早く不可逆性の ALS 等については、軽症者でも確定診断後から医療費助成の対象にして下さい。
- (3) レスパイト入院先が居住近くに無い地域に 4 時間以上の訪問看護によるレスパイト事業が行えるよう、自治体への財政的補助を行って下さい。
- (4) 地方自治体ごとの ALS 患者とその療養状況について、個人情報保護の見地から問題ない範囲で、より詳細な情報の整理と開示を定期的に行って下さい。

療養に関する要望は、地方自治体に行うべき場合がますます増えていますが、療養環境の実態を示す情報が乏しく、自治体ごとの状況や他地域の状況との比較がしにくいことが、自治体に対する患者家族からの要望を通す上で妨げになっていることがよくあります。自治体間の比較可能な情報は全国的なしくみからでないともとめられませんが、現状は改善が進むどころか、2015 年の難病対策の変更以来、開示されているデータは減少しています。

情報の整理と開示においては『電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書』（2005 永井正規・太田晶子・仁科基子ほか「厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業・特定疾患の疫学に関する研究班」）という先例に倣って、「指定難病患者データベース」の情報を利用し、定期的に行なうことを検討して下さい。

- (5) 重度コミュニケーション障害がある患者の訪問看護や訪問介護の滞在時間は通常の時間より長くかかる場合が多く、滞在時間の延長と報酬加算の特別措置をお願いします。

呂律が回りにくい方でも自分の言葉でつたえたい、筆談もサラサラかける方でも会話より時間がかかり、読みにくい時の場合はもっとかかります。文字盤使用、伝の心、視線入力、各種スイッチ使用しているとしても、ケアしながらの使用は無理があります。利用者の思いを尊重するためには、コミュニケーションは必須です。その為の時間と報酬を確保できるようにして下さい。

- (6) 医療保険で訪問看護を利用する場合、週 7 日訪問看護利用プランを立てないと 3 施設以上

の訪問看護ステーションを使えないことになっていますが、訪問看護ステーション数の制限を撤廃して下さい。

連携強化のため訪問看護ステーション数の制限が設けられたと理解していますが、意味のある連携には医師や介護職も含めた多職種連携が必要です。状況によっては、3施設以上の訪問看護ステーションを利用せざるを得ないこともあります。

## 5. 障害福祉サービス等の介護に関する拡充を行って下さい

- (1) 医療的ケア（痰吸引、経管栄養注入）が必要な ALS 患者等が重度訪問介護サービスを利用するに当たって、利用者が申請準備に多大に頑張らなくても公平に利用できるように、自治体等に介護の実情と制度の周知を徹底して下さい。

昨年度、当協会が実施した「重度訪問介護支給の地域間格差に関するアンケート」の結果によると支給時間に「人工呼吸器などで医療的措置が同様でも大きな差があること」、「患者側の知識や、申請・支給交渉における努力、又は居住地域の行政担当者の知識といった属人的要素に支給の多寡が依存している」、「障害支援区分4以上の者の中で家族の同居有無によって「介護を行う者の状況を勘案する」との通知（障発第0323002号）による支給抑制がされている様子が見られる」などが明らかになりました。

自由記述回答においては当事者の必要時間の申請において、行政担当者の介護の実情や重度訪問介護の無理解ゆえに多大の労力を要しており、改善を求める声が多く寄せられています。

- (2) 重度障害者の就労中の重度訪問介護サービスの利用を拡充して下さい。

重度障害者にとって就労はQOLを維持向上させ、社会参加する上で大きな要因です。ICT支援や重度訪問介護サービスを利用しながら働けるようにするなど、支援制度を拡充して下さい。

ALSについて疾患啓発の講演をしようとした患者が講演料をもらえるなら経済活動にあたり重度訪問介護サービスは使えないと自治体から言われたケース等、社会参加的な活動にも重度訪問介護サービスを認めない例が見られます。

昨年10月より開始された「雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業」は現在、14の自治体において施行や要綱の検討が行われているようです。実施自治体での成果と課題を、重度障害者等が自営業者として働く場合も含めて、紹介して下さい。

以上