

令和5年6月20日

厚生労働大臣

加藤 勝信 様

内閣府特命担当大臣（防災）

谷 公一 様

一般社団法人 日本 ALS 協会

会長 恩田 聖敬



令和5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）等神経難病患者の治療法確立と療養環境改善に係る以下の要望について、ご高配を賜りますようお願い致します。

記

1. ALS 等の有効な治療薬の早期開発と病気を根本的に治す研究の促進支援

- (1) 病気の根本原因の研究と治療法を確立するための予算と研究体制を整備してください。
- (2) 既に別要望書提出のアメリカ FDA 承認薬 RELYVRIO™（レリブリオ）及び QALSODY™（トフェルセン）の国内での迅速な保険適用に向けた措置を講じてください。
- (3) ALS 等のアンメットメディカルニーズの高い希少難病疾患治療薬の治験及び審査承認のタイムラグ等無くして、全期間の大幅な短縮改善を図ってください。

2. ALS 等の医療提供体制の拡充整備

- (1) 難病医療費助成が受けられていない ALS 軽症者（重症度基準1）の療養実態（人数、医療相談支援、軽症者特例数他）のこれまでの実態調査の報告をしてください。
- (2) 利用できる訪問看護ステーション数の制限を撤廃してください。
- (3) 排痰補助装置（カフアシスト）の病院施設での医療保険適用を認めてください。
- (4) 在宅レスパイト事業の利用対象者を人工呼吸器装着者だけでなく、人工呼吸器装着前の重症で在宅レスパイトが必要な者にも適用を広げてください。

3. 入院時ヘルパー付き添い制度が制限されないように、関係する医療機関に周知徹底してください。

4. 介護保険の居宅介護事業に障害者福祉サービス費等と同様に、医療的ケア（痰吸引）の加算措置を行い、大手の介護保険サービス会社等のサービス提供を促進してください。

5. 障害福祉サービスの重度訪問介護に関する拡充を行ってください。

- (1) 重度訪問介護サービス提供を行う事業所を拡充してください。

- (2) 重度訪問介護従事者研修と喀痰吸引3号研修制度の拡充を行うと共に処遇改善を行い、重度訪問介護者の育成を行ってください。
- (3) 国として地域で解決した好事例をケアマネや障害相談支援専門員などに積極的に情報提供してください。
- (4) 介護提供事業所が見つからない過疎地域対策や介護人材不足の解決に向けて具体的な戦略(施策)プランを作成し、改善してください。
 - ① コロナ禍で特例措置で認められた重度訪問介護のオンライン研修の継続
重度訪問介護利用者へのアンケート調査(全国介護保障協議会)でオンライン研修のヘルパーの質の低下が見られないことが確認されている。(添付資料参照)
 - ② ヘルパー職の扶養控除の所得上限引き上げ
- (5) ヤングケアラー、難病に関する教育分野での啓発事業の実施を行ってください。
- (6) 医療的ケアが必要な障害者の公的相談支援先である基幹相談支援センターや市町村の(自立支援)協議会の活用が進むよう周知と解決支援措置を講じて下さい。
- (7) 国で障害者・高齢者の誰もがオンラインにアクセスできて、患者同士の交流や療養生活向上につながるように、講習会開催などへの援助を行ってください。
- (8) 就労における重度訪問介護利用の拡充を行ってください。
 - ① 「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」の実績の報告
 - ② 障害者総合支援法の重度訪問介護の対象に就労と就学支援を加えてください。
- (9) 訪問入浴利用時に重度訪問介護ヘルパーが併せて介助にあたることを認めてください。

6. ALSなどの進行性の身体障害者に給付される補装具(食事介助バランスー、意思伝達装置)の支給期間短縮を行ってください。また「障害の進行により、補装具の短期間の利用が想定される場合」の借受け制度(平成30施行障発0323第31号)の実態を調査して、支給期間短縮等を図ってください。

7. 介護保険が使えない若い(40歳未満)患者に対して、障害者総合支援法において移動リフト等を介護保険のようにレンタルで利用できるようにしてください。

8. 在宅人工呼吸器療養等で多くの電気器具を利用している者に対して、6月からの電気代大幅値上げによる負担が多くなっており、電気代負担軽減の措置を講じてください。

9. ALS等重症難病患者・重度障害者の防災対策を拡充してください。

- (1) ALS等避難行動要支援者の個別避難計画作成の促進と地域避難訓練モデル事業を実施してください。
- (2) 重症患者に災害避難先(福祉避難所等)の公開をして、そこには必ず少なくとも1日を過ごせる必要電源を設置してください。
- (3) ALS呼吸器装着患者等が自助として在宅で用意している避難携帯必需品(人工呼吸器に係る物品、アンビューバック、吸引器他)の準備、確認の啓発、支援を行っている看護師・介護支援専門員(ケアマネジャー)・相談支援専門員等に報酬評価をしてください。