

ZSZ 療 育

- 「障害者自立支援法施行後の在宅・入所筋ジストロフィー患者の自立の状況及び看護・介護・費用負担等の変化に関する実態調査」結果の集約
- 障害者自立支援法の円滑な運営のための改善策について



社会福祉法人 全国心身障害児福祉財団
社 団 法 人 日本筋ジストロフィー協会

社団法人 日本筋ジストロフィー協会

沿革

昭和39年3月 日本筋ジストロフィー協会の前身である「全国進行性筋萎縮症児親の会」が結成された。
昭和40年3月 第2回全国大会で「日本筋ジストロフィー協会」と改称した。
昭和43年2月 厚生省より社団法人の許可を受けた。

組織

会員数：3,000人
全国47都道府県に支部があり、これが8地方ブロック（北海道、東北、関東甲信越、東海北陸、近畿、中国、四国、九州）に分かれて活動している。
役員：理事 19名、監事 2名

活動

筋ジストロフィーについての啓蒙・教育および情報の収集・提供

- ① 全国総会、教育研修会、懇談会を開催している。
- ② 会報「一日も早く」隔月発行、指導誌を特集号として年数回発行している。
- ③ 筋ジストロフィー協会世界連合の一員として諸外国の協会と連絡を保ち、情報交換をしている。

療養生活の改善と援護

- ① 療養生活上の相談・指導を行っている。
- ② 医療講演会、巡回診療、グループ診療、療育キャンプ、福祉作業などを実施している。
- ③ 車椅子、人工呼吸器、マットレスなど療養に必要なものの紹介をしている。
- ④ 患者の教育の援助促進をしている。
- ⑤ 全国に6カ所の社会訓練施設を設置し運営している。（青森、宮城、新潟、埼玉、兵庫、島根）
- ⑥ 患者の医療および福祉の改善、療養所などの専門施設の増設などについて政府へ働きかけている。
- ⑦ インターネットにホームページをもち、会員相互の交流を図るため「夢の扉（マルチメディア）事業」を展開。URL <http://www.jmda.or.jp/>

筋ジストロフィー研究の促進

- ① 専門研究施設の設置を政府に要請し、1978年、国立武蔵療養所神経センターの設立、1986年に国立精神・神経センター神経研究所と組織替となり研究体制づくりに尽力した。今後もさらに診断・治療の開発整備を働きかけていく。
- ② 厚生労働省精神・神経疾患班研究の班員として研究に協力している。

運営

会は会員からの年会費を基礎として、国庫補助金、諸財団からの助成金、および諸団体や個人からの寄付により運営されている。

－ 目 次 －

◆ 「障害者自立支援法施行後の在宅・入所筋ジストロフィー患者の自立の状況及び看護・介護・費用負担等の変化に関する実態調査」結果の集約

平成18年度 班会議（研究成果発表会）
（日時） 1日目 平成18年11月29日（水） 9：30～16：40
2日目 平成18年11月30日（木） 9：00～16：00
（場所） 全共連ビル本館 4階大会議室・中会議室
＊分担研究者 福 澤 利 夫
○印＝演者

1. 発表演題①

障害者自立支援法導入に伴う筋ジス病棟の
入所患者の療養生活に関する実態調査…………… 2
○田辺 美津夫

2. 発表演題②

障害者自立支援法導入に伴う在宅患者の療養生活に関する実態調査…… 8
○藤井 康久

3. 第2回実態調査の概要…………… 15

4. むすび…………… 21

5. 添付資料 厚生労働大臣への緊急要望書…………… 23

◆ 障害者自立支援法の円滑な運営のための改善策 …………… 26

I. 障害者自立支援法導入に伴う筋ジス病棟の

入所患者の療養生活に関する実態調査

【共同研究者】○田辺美津夫（患家）、鵜田重夫（患家）、竹田 保（患者）、
佐藤隆雄（患家）、上 良夫（患家）、田口智久（患者）、
藤井康久（患家）、梶山正三（患家）、田野芳博（患家）、
白木 洋（患家）

【所 属】 社団法人日本筋ジストロフィー協会役員、地方本部長

【キーワード】 アンケート、負担金の変化、療養生活への影響

【目 的】 障害者自立支援法が平成18年度より施行されたことに伴い、国立病院機構各病院の筋ジス病棟入所患者の自己負担の増額が療養生活にどのような影響が及び、ＱＯＬにどのような問題課題が生じているかを把握するためアンケート調査を実施した。

【方 法】 調査対象は、国立病院機構傘下の26病院筋ジス病棟に入所している筋ジス患者を対象とし、1病院平均概ね10名、総数260名のサンプリング調査とし、12項目の設問について回答を求め、その結果を集約分析した。

【結 果】 ◎調査項目

- ①今回の自立支援法に向け世帯分離しましたか？
- ②世帯分離した方の方法は？
- ③主な収入は何ですか？
- ④収入月額はどのくらいですか？

- ⑤ 4月以降の施設利用費はいくらですか？
- ⑥ 市町村の補助金制度はありますか？
- ⑦ 10月以降契約制度に変更になるが説明会がありましたか？
- ⑧ 10月以降の月額利用料がいくらか知っていますか？
- ⑨ あなたの8月につかったお金と項目別の内訳は？
- ⑩ 個人的に月額いくらお金が必要ですか？
- ⑪ 過去1年以内に臨時出費したお金の額と内訳は？
- ⑫ その他の意見について

◎アンケート調査の回答数

26病院筋ジス病棟の患者をランダムに選び、204件・78%の回答を得た。

男女別では、男165名（81%）、女39名（19%）、障害度別では1級195名（95.6%）、2級7名（4.4%）であった。

主な年齢別では、20才代57名（28%）、30才代64名（31%）、40才代23名（11%）、50才代21名（10%）、60才代以上38名（19%）であった。

【主な調査項目の結果】

1. 障害者自立支援法に向けての世帯分離

世帯分離した	94名（46%）
世帯分離はしない	81名（40%）
以前から分離していた	21名（10%）
未記入	8名（4%）

※世帯分離して病院に住所を変更した人は、94名中67名（71%）であった。

2. 主なる収入について

障害年金	198名（97%）
障害年金以外の年金	2名（1%）

年金以外 3名 (1.5%)

未記入者 1名 (0.5%)

※入所患者の大半が年金収入のみであり、そのうち1級が181名(91%)と大半を占めている。

このため、10月以降は手元金として残るのは28,000円になると思われる。

3. 4月～9月までの本人負担額について

本人負担額なし 33名 (16%)

本人負担額 (24,600円) 87名 (43%)

本人負担額上記以外の額 56名 (27%)

未記入者 28名 (14%)

※「本人負担額上記以外の額」では3万円台が34名と最も多いが、5千円～4万円台と幅が広く、新制度に対する市町村の取り扱いが相違し徹底されていない点があるのではないかと推測される。

また、市町村からの請求が届いていない患者もおり問い合わせても明確な返事が得られず条件整備の遅れが目立つ。

4. 市町村の補助金・助成金について

補助・助成金制度あり 51名 (25%)

補助・助成金制度なし 111名 (54%)

未記入者 42名 (21%)

※補助・助成金のある市町村とない市町村との格差により不公平感が生じ、同じ病棟で医療と福祉サービスを受けながら患者によって負担金が異なるという新たな格差の増大が懸念される。

5. 契約入所制度及び自己負担金の説明について

説明会が開催された 195件 (96%)

説明会はなかった 6件 (3%)

未記入者 3 件（1 %）

※説明会は殆どで開催されているが、10月以降の自己負担金は「知らない」と回答した人が139名（68 %）と多い。「知っている」と答えた人も65名（32 %）いるが正しく理解しているとは思われない人が半数程度で、制度の説明が必ずしも周知徹底されていないようである。

6. 本年 8 月に使った患者一人あたりの支出金額について

1 万円未満	35 名（17 %）
2 万円未満	53 名（26 %）
3 万円未満	34 名（17 %）
4 万円未満	26 名（13 %）
5 万円未満	16 名（8 %）
5 万円以上	22 名（11 %）
未記入者	18 名（9 %）

※使用金額はバラツキが多く、支出傾向は明確には把握できなかった。

ただし、3 万円以上使っている人が約半分存在する。

このため、次回の調査で再度精度を上げた設問に工夫することにしたい。

7. 個人的必要金額（月額）について

1 万円未満	2 名（1 %）
2 万円未満	3 名（1.5 %）
3 万円未満	22 名（10.5 %）
4 万円未満	20 名（10 %）
5 万円未満	101 名（50 %）
未記入者	38 名（19 %）

※4～5 万円が必要と回答した人が半数いる。8 月の実際の使用金額と比較すると必要金額の方が多いが、その理由は将来に対する不安感の現れから実際の支出を抑制しているものと推察される。

8. 過去1年間の臨時出費額について

10万円未満	62名（30％）
20万円未満	38名（19％）
30万円未満	22名（11％）
40万円未満	20名（10％）
50万円未満	10名（5％）
50万円以上	23名（11％）
未記入者	29名（14％）

※月の使用金額と臨時出費を合算すると月28,000円の手元金だけでは足りないと思われる。

臨時出費について10万円以上使っている人が半分以上占めており、内容は趣味娯楽・補装具等の修繕・購入または病気の際の出費等のようなものであるが、手元金28,000円の範囲内では、これらの費用を全て賄うことが難しくなると判断する。

9. 要望意見の抜粋

- ◎ 大多数の患者が、応益負担の導入による負担増に不満を述べ将来の生活に不安を抱いており、就労の困難な重度患者が大半で収入は障害年金のみに依存する者が殆どで経済的不安が大きくなっている。

このため、外出・旅行・買い物等を節約せざるをえず、中には治療のため他の病院に通院しているがタクシー代金を節約するため回数を減らさざるを得ないと言う患者もいる。このような状況から人間らしい生活が阻害されることに対する不安感が大きい。

特に、病状が進行していくと出費が増える傾向になるので心配である、今までも親に依存していた部分があったが、自己負担増加分まで親に依存することは難しいし、親が元気なうちはとにかく何かあって親に全く依存できなくなったらと思うと不安である、是非負担額を軽減してほしいと言う要望が多数。

また、病棟内は重度化が進み、サービスが低下している、負担金を上げるならばサービスの向上や施設環境の改善を図るべきと言う要望もある。

- ◎ 新法の内容や具体的な取り扱いについて市町村の担当者の理解度が低く分からないことが多くて対応が遅く、そのことが患者の不安感や不満を一層助長している。
- ◎ 市町村の財政事情で助成の有無があるのは不公平であり、サービスの一元化の趣旨とも矛盾すると思う、と言う声も多数。
- ◎ 診療報酬減額等により病院経営が厳しくなり患者に影響が出ないか心配している。このため軽度障害程度区分に認定された者が5年間の経過措置通り入院できるのか、また5年後にどうなるのか不安が大きい。
- ◎ 病院との契約締結のため後見人制度の手続きが極めて複雑で大変であった。

【考 察】

- ◎ 今回施行された障害者自立支援法により、入所患者の大半が低所得2に該当し手元金28,000円しか残らなくなり人間らしい生活維持に不安があるので、是非増額を検討していただきたい。
- ◎ 市町村が実施する補助や助成の恩恵を受ける人はよいが、受けられない人との間に不公平が生じることとなり本来の趣旨に反する地域格差が生じるので抜本的見直しが必要である。
- ◎ 法律の施行が性急であったため、自治体の対応が不十分であり、今後とも国の指導と周知徹底を図る必要を強く感じる。
- ◎ 調査結果の問題点・課題について協会として主務官庁に要望書で申し入れる予定である。

Ⅱ．障害者自立支援法導入に伴う在宅患者の

療養生活に関する実態調査

【共同研究者】○藤井康久（患家）、梶山正三（患家）、竹田 保（患者）、
佐藤隆雄（患家）上 良夫（患家）、田口智久（患者）、
田野芳博（患家）、白木 洋（患家）

【所 属】 社団法人日本筋ジストロフィー協会役員、地方本部長

【キーワード】 アンケート、負担金の変化、自立生活環境への影響、

【目 的】 障害者自立支援法が平成18年4月から施行されたことに伴い、在宅患者の自己負担金の変化の生活への影響や生活支援事業所等の対応が患者の地域における自立生活等に与える問題点・課題を把握することを目的に調査した。

【方 法】 調査対象は、全国8地方（北海道・東北・関東甲信越・東海北陸・近畿・中国・四国・九州）の在宅患者240名をランダムに選び、5項目の設問について回答を求め、この結果を集約分析した。

【結 果】 ◎調査項目

①サービスの利用状況について

- ・現在どのようなサービスを利用しているか
- ・利用料について十分な説明があったか
- ・月額利用料の上限は
- ・世帯分離をしたか
- ・自立支援法に基づく自己負担金ほどの程度か

- ・利用の量に変化があるか
- ・市町村における補助金はあるか

②認定調査について

- ・調査員が個別調査に訪問したか
- ・調査員の態度について
- ・調査員に筋ジスの特殊性など生活実態を理解してもらえたか
- ・障害程度区分の判定結果は

③入浴について

④医療費について

⑤その他の要望意見について

◎アンケート結果の回答数

240名を対象に調査し、174名（73％）の回答があった。

【主な調査項目の結果】

1. あなたの自立支援法に基づく自己負担金ほどの程度ですか？

負担なし	3％
5千円未満	12％
1万円未満	14％
1.5万円未満	20％
2万円未満	9％
24,600円未満	22％
3万円未満	5％
37,200円未満	15％

※サービス利用者の殆どが利用料を支払っており、無料者は僅少である。

約半数が1.5万円以上の利用料を支払っている。

自治体によって補助があるので、地域格差が生じている。

2. 4月以降自己負担をすることになったために利用量に変化が生じたか？

変化が生じている 20%

特に変化はない 80%

※変化が生じたと答えた方は、ヘルパーや外出の抑制、施設利用の減少並びに給食の利用抑制等である。

3. 公費負担以外で実費負担しているものは何か？

- 入浴用移動リフト、呼吸器、吸引に関する物、エアマット等の実費負担が見られる。
- 重度の患者は介護以外でも経済的負担がある模様であり、2回目の実態調査で詳細を再調査したい。

4. 認定調査について

①調査員の態度について

- 調査員の印象は概ね良好であったという回答が多かった。(良好49%・普通45%)

②調査員に筋ジストロフィーの特殊性等を含めた生活態度を理解してもらえたか？

- ある程度理解したように思えたと回答した者が45%程度、どちらとも言えないと回答した者が46%程度とほぼ拮抗している。

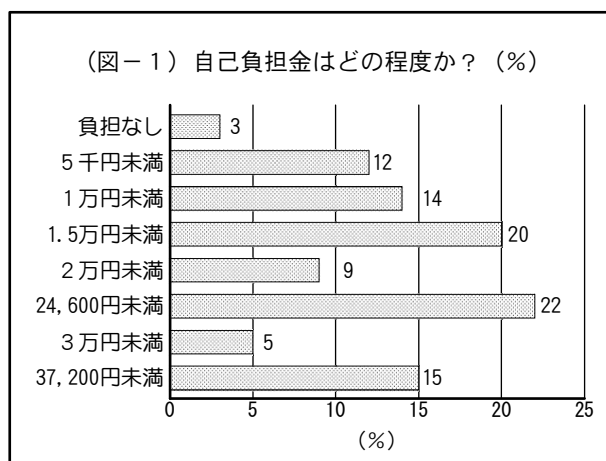
5. 10月からのサービスの利用で不安なことはあるか？

- 経済的負担が更に増加するのが心配と回答した者が一番多い。(約30%)
- その他、サービス内容・単価によって事業所がサービスを提供してくれるのか不安があるという意見もかなりある。

(1) 自己負担金額はどの程度か？

(表－1) 自己負担金額はどの程度か？

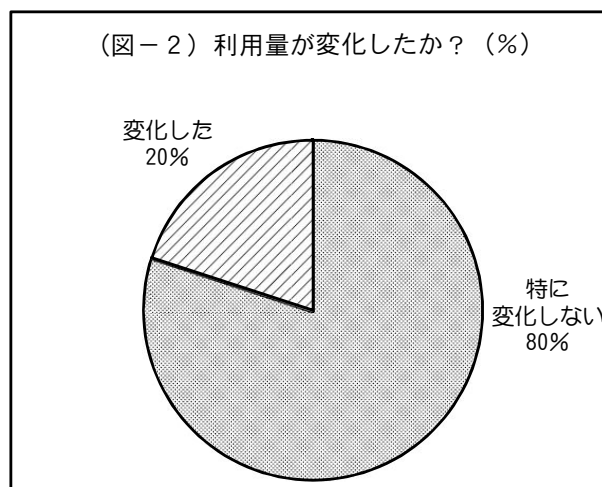
	人数
負担なし	4
5 千円未満	14
1 万円未満	17
1.5万円未満	24
2 万円未満	11
24,600円未満	27
3 万円未満	6
37,200円未満	18
合 計	121



(2) 利用量が増えたか？

(表－2) 利用量が増えたか？

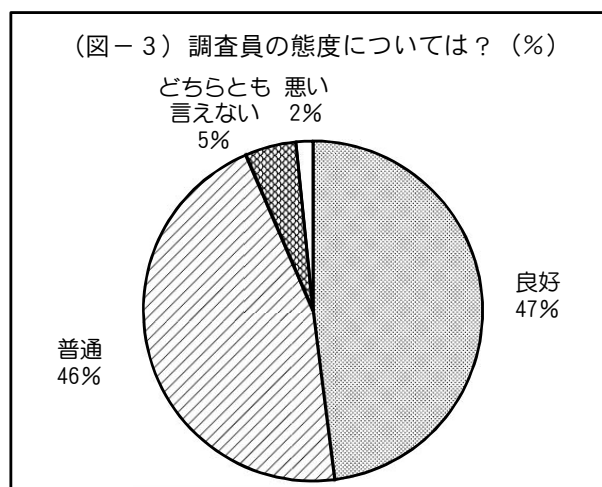
	人数
特に変化しない	108
変化した	27
合 計	135



(3) 調査員の態度については？

(表－3) 調査員の態度については？

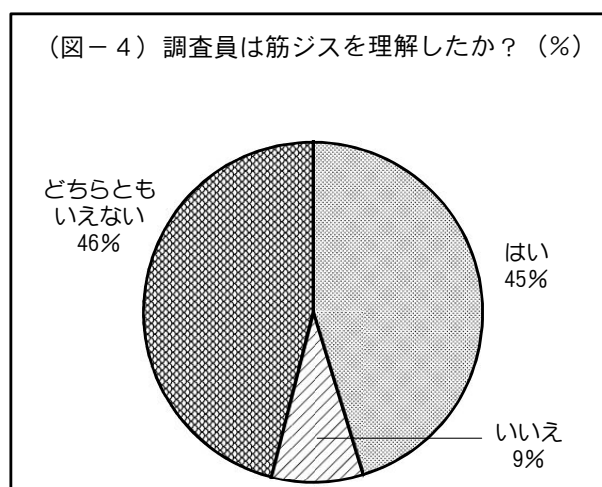
	人数
良 好	59
普 通	56
どちらとも言えない	6
悪 い	2
合 計	123



(4) 調査員は筋ジスを理解したか？

(表－4) 調査員は筋ジスを理解したか？

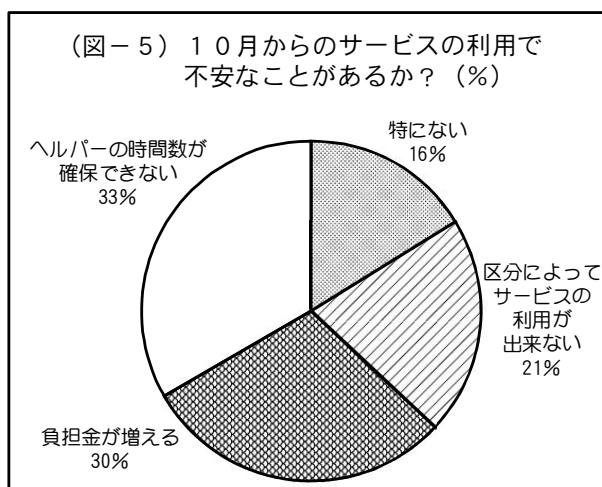
	人数
は い	57
い い え	11
どちらとも言えない	58
合 計	126



(5) 10月からのサービスの利用で不安なことがあるか？

(表－5) 10月からのサービスの利用で不安なことがあるか？

	人数
特にない	18
区分によってサービスの利用が出来ない	23
負担金が増える	33
ヘルパーの時間数が確保できない	37
合 計	111



6. 要望意見の抜粋

◎ 自己負担が増加し生活に不安があると答えた患者が多くみられる反面、負担が減少しているので特に不満はないと回答した者もいる。このことは市町村の補助が存在するためと思われ地域格差が増大しているところに大きな矛盾と問題点が生じている。

また、10月完全実施に向けて役所から未だ利用できる福祉サービス時間等が示されていないので不安であるという回答も寄せられている。

◎ 所得の低い者の負担を軽減してほしいという要望も多い。

◎ 現在は就労しているので特に経済的に困ってはいないが病気の進行に伴いサービス利用も増大し、働けなくなったときが心配である。このため、将来の患者の療養や生活に備えて貯えをしているが、これを財産と見做して計算対象に入れないでほしい。

◎ 介護保険制度では障害者も年齢に達すると加入義務が生じ保険料を支払うケースがあるが、このことについては、多くの方が困るという意見であり、高齢者と障害者を同一な考え方で取り扱うのは反対であると答えている。反面、就労の場を与えてもらえるならば支払うべきという意見もある。

◎ 利用できるサービスが限定されているのでヘルパーの利用が出来ない。ヘルパーは、医療行為は出来ないが、吸引だけでも出来れば助かる。

【考 察】

- 今回の調査は、10月の完全実施以前に実施したため全貌を把握したとは言い難い点がある。特に、地方自治体が準備不足で理解していない点が見られ、新法導入が性急に行なわれたものと推察され、このことが患者の不安と不満を助長する一因となっている。
- 自治体における補助制度の導入は、新たな地域格差を生む要因となり問題である。特に大都市が恵まれている傾向が見られる。
- 今回の調査結果で不十分な点については10月の完全実施後2回目の調査を実施して問題点・課題の把握に努めたい。
- 今回の調査で把握した問題点については、早期に主務官庁に要望する。

Ⅲ. 第2回調査の概要

1 回目の調査を補完するため、12月下旬回収を目途に2回目の調査を実施した。

調査対象者は原則として、前回同様の方を対象とし入所患者260名、在宅患者240名、合計500名とした。

12月20日現在、回収件数は入所患者74件、在宅患者119件、合計193件である。

このため、今後更に回収量が増加する見込みであるが、本冊子完成までの時間的制約もあるため途中経過の状態で集約することとした。なお、後日回収が終了次第再集計を行ない何らかの方法で発表する所存である。

【入所患者の調査】

1. 自己負担額について（福祉サービス費・食事療養費・医療費の合計）

1万円台	4名（6％）
2万円台	5名（7％）
3万円台	10名（14％）
4万円台	9名（13％）
5万円台	32名（45％）
6万円台	7名（10％）
7万円台	1名（1％）
9万円台	3名（4％）

※4万円以上の自己負担になった人が70％以上を占めており、5万円台が最も多い。

2. 今回の入所契約で4～9月まで徴収されていた日用品費は廃止になりましたか？

廃止になった	63名（85％）
継続徴収されている	6名（8％）

未回答 5 名（7 %）

※殆ど廃止になったと回答した方が多い。継続されていると回答した人も若干いるが 1 万円を超過した場合に徴収が適用される病院もあるようだ。

3. 市町村の助成金がありますか？

有 る 30 名（41 %）

な い 26 名（35 %）

未回答 18 名（24 %）

※前回の調査では25%程度の助成があると回答していたが、今回41%となった。

4. 手元金はいくら位残りますか？

1 万円以下 3 名（4 %）

1 万円台 4 名（5 %）

2 万円台 32 名（43 %）

3 万円台 2 名（3 %）

4 万円台 12 名（16 %）

5 万円台 5 名（7 %）

6 万円台 2 名（3 %）

未回答 14 名（19 %）

※約半数が 2 万円～3 万円台の手元金が残ると回答している。

4 万～6 万円の人でも26%程度いるが、市町村助成金が支給されるところに一因があるのではないかと推測される。

また、1 万円台が僅かだが存在しているのは極めて気がかりである。

5. 今回の契約の締結に当り、後見人制度を利用しましたか？

利用した 7 名（10 %）

利用しない 65 名（87 %）

未回答 2名（3%）

※大半の方は利用しないと回答している。

6. 障害者自立支援法施行後、病棟での看護・介護などに変化がありましたか？

特に変化はない 57名（77%）

良くなった 3名（4%）

悪くなった 11名（15%）

未回答 3名（4%）

※特に変化はないと回答した人が大半であるが、悪くなったと回答した人が15%存在するのは問題。悪化した理由として、夜勤の看護師が減少した、食事の質が低下した等と回答している。

しかし、僅かだが「良くなった」と回答した人もいる。理由は介護士が増員されたこと、看護師の対応が敏速になったと答えている。自己負担額が多くなった以上是非サービスの向上に努めてほしい。

【在宅患者の調査】

1. 障害程度区分の通知がありましたか？

あった 85名（73%）

まだ来ていない 14名（12%）

調査もない 17名（15%）

※第2回目の調査は12月下旬締め切りになっているので、たぶん12月初旬から中旬現在で、未だ程度区分の調査も行なわれていないところはかなりあり、市町村の準備不足と対応のおくれが目立つ。

2. 10月以降利用出来るサービスについて説明がありましたか？

説明があり理解できた 43名（44%）

説明されたが理解できなかった 11名（11%）

説明がない 38名（39%）

問い合わせても十分な説明がない 6名（6％）

※この件についても、市町村の準備不足が目立つ。なお、説明がないと答えたところでは説明書の郵送のみにとどめた市町村もあるようだ。

3. 10月以降の支援法完全実施後どのような変化がありましたか？

①サービス内容について

- ・ 納得できるサービス内容で支給が受けられた 33名（37％）
- ・ 思っていたサービス内容で支給が受けられなかった 21名（23％）
- ・ 地域生活支援事業もあわせれば十分であった 13名（15％）
- ・ その他 23名（25％）

※その他と回答した人がかなり多いが、「従来と変化がない」「介護保険を使用しているので関係ない」「サービスを受けていない」「不明」等であり、次項以降の質問でもほぼ同様の傾向が見られる。

また、因果関係があるとはいちがいには断定できないものの市町村の新法に対する条件整備が良好で、利用者の理解も十分出来ている場合は、納得できるサービスを受けている傾向が多いように見受けられる。

要は、利用者側も制度の理解に関心をもって行政窓口等に積極的に質問や要望することが大事なことだとアンケート結果から読み取れるのではないかと思う。

②時間について（居宅介護）

- ・ 十分時間数が確保できた 31名（37％）
- ・ 十分時間数が確保出来なかった 12名（15％）
- ・ 時間数は確保出来たが身体介護から
一部重度訪問介護に変わった 7名（8％）
- ・ 全て重度訪問介護に変わった 15名（18％）
- ・ その他 18名（22％）

③時間について（居宅介護以外）

- | | |
|-----------------------|----------|
| ・ 納得できる日数で支給が受けられた | 32名（49％） |
| ・ 思っていた日数で支給が受けられなかった | 6名（9％） |
| ・ 今までの日数が減らされた | 3名（5％） |
| ・ その他 | 24名（37％） |

④費用負担について

- | | |
|-----------------------|----------|
| ・ 10月以前と変わらない | 37名（39％） |
| ・ 支援法により自己負担が増えた | 28名（29％） |
| ・ 地域生活支援事業とあわせて負担が増えた | 13名（13％） |
| ・ その他 | 18名（19％） |

⑤満足度について

- | | |
|------------------|----------|
| ・ 10月以降も特に変わらない | 41名（61％） |
| ・ サービスの質が低下したと思う | 15名（22％） |
| ・ その他 | 11名（17％） |

【要望・意見の抜粋】

（入所患者）

- ◎ 各市町村によって介護区分認定に大きな差が出ているので基準を知りたい。また、軽度に認定されたため、このままだと何年後かには退院しなければならず不安である。
- ◎ 看護師等スタッフのレベルが低下しているし病気の理解も低く不安を感じている。
- ◎ 病院内に歯科がないため、歯の治療に行くことが出来ないで困っている。
- ◎ 自己負担が多すぎる、軽減してほしいという要望が多い。
- ◎ 介護士を増やしてほしい。

- ◎ 障害者自立支援法の取り扱いはよく分からない。分かり易い文書を配布してほしい。
- ◎ 入院費等が市町村によって負担額が相違するのはおかしい。是正してほしい。

(在宅患者)

- ◎ ガイドヘルパーの質の向上を望む。また、移動支援の負担が多いのでガイドヘルパーを頼むことが困難である。
- ◎ 居宅介護について十分時間は確保出来たものの負担が大きくなり十分な利用が出来ない。
- ◎ 時間数は変わらないが、単価が下がったため実質的サービスが低下した。
- ◎ 自立への道が見えず負担だけが増えた。負担の軽減をしてほしい。
- ◎ 負担が増えたので利用を中止した等、負担増で生活が厳しくなった不満が多数。
- ◎ 事業所の経営が厳しくなったため派遣を渋る。筋ジスのように長時間介護が必要な者の単価が低いので 重度訪問では事業所も対応を渋るので単価を是正してほしい。
- ◎ 10月以降今まで支払っていた費用が無料になった。(市町村助成でよくなったようだ)
- ◎ 重度訪問介護にされたため短時間での派遣が受けられなくなった。

Ⅳ. お す び

私たちにとって近年における最大の関心事となった「障害者自立支援法」が本年4月から施行され10月から全面実施に入りました。近年、この法律ほど障害当事者・関係者に注目され高い関心を持たれた法律は無かったように思われます。

それだけ、障害者に直接の厳しい影響が出るため種々の行動を起こしたことは、当事者意識の高揚と結束の強化をもたらし、与えられるのを待つだけでなく自ら積極的に挑戦し自助努力で切り開いていくことの大切さを再認識したものと考えます。

この法律の施行は、障害保健福祉施策が直面している課題、つまり利用者の増加とサービス費用の増大、地域格差の拡大、障害種別毎のサービスの格差並びに就労対策の未整備等々の問題点を逐次改善して障害者が地域で普通に暮らせるための基盤整備を推進し、生活支援を行なおうとする基本理念を示していますが、このことは評価できますし、併せて財政上の背景も考えると支援費制度が予想以上に有効に機能したため、財政逼迫の要因の一つにもなったこともあって定率負担を導入せざるを得なかったことに対して全面否定することは出来難いとも思うのであります。ただし、この法律の導入が性急だったために条件整備が追いつかないまま施行されたところに弱点が生じてしまった点があると思われましますし利用者の自己負担が増大し生活が厳しくなったことも重大に受けとめて改善を要求しなければならないと思います。

そこで、私たちがこの法律に向かう姿勢としては、「長所を伸ばし弱点を補う」と言う視点に立って、障害をもった方々の目線で種々の問題課題を把握し、これを施策に反映していただくよう率直かつ粘り強く要望を続けながら、地域における障害者の真の自立を実現するよう努力することだと思います。

我国は法治国家でありますから、新法を一步一步前進させるよう育てることが肝要だと思うものであります。

以上の考え方に基づいて、障害者自立支援法施行後の入所・在宅患者の実態調査（アンケートによるサンプリング調査）を研究テーマに実施し、その結果を神野班会議で発表するとともに「緊急要望書」にまとめて、厚生労働大臣宛に申し入れを行ないました。

アンケートでは、この法律に対して極めて厳しい回答が多く寄せられましたが、我国の将来を展望するとき、少子高齢化が一層進み社会保障費用は増大の一途を辿ることは必至の情勢にあります。加えて、我国の財政は世界の先進国の中で最悪の状態にあり、膨大な借金を抱えています。この大きなつけを後世残さないようにするため、財政再建を進め国民が安心して暮らすためには、国家の運営や経済対策や税制のあり方等を含めた総合的見地からの社会保障の青写真（将来ビジョン）を早期に確立し明示にすべき時期にきているのではないのでしょうか。国民は将来に対する年金等の所得保障の行方が不透明なままになっているところに大きな不安感を抱いているのだと思います。将来展望を見通すことが出来れば、これに対応する税負担等は否定しないと言う考え方が逐次合意形成されつつあるように思うのであります。

障害者保健福祉施策もその一環として着実に前進し、患者の方々の真の自立とＱＯＬの向上を実現し、同じ人間として地域で安心して当たり前に生活できるようになることを心から願っています。

V. 添 付 資 料

12月14日に次の要望書をもって厚生労働大臣宛に申し入れを行ないました。

平成18年12月

厚生労働大臣 柳澤 伯夫 様

社団法人日本筋ジストロフィー協会
理事長 福澤 利夫

「障害者自立支援法」施行の伴う緊急要望書

平素は格別のご支援を賜り誠に有難うございます。

さて、今年4月から障害者自立支援法が施行されましたが種々の深刻な影響が出ております。

このため、当協会では先般入所・在宅患者の実態調査（アンケートによるサンプリング調査）を実施しましたので、その結果を踏まえて、下記事項について要望いたします。

何卒、前向きに改善していただきたくお願い申し上げる次第であります。

記

（要望事項）

1. 自己負担額の軽減と地域格差の是正による公平適切な措置を実現して下さい。
2. 軽度障害程度区分の入所患者が5年間の経過措置終了後も安心出来る措置を講じて下さい。
3. リハビリ期間180日限度の撤廃または特例延長措置を実施して下さい。
4. 地域での自立を支援するためグループホームやホームヘルプ事業所や通所施設に対して健全な運営が出来るよう助成を検討して下さい。
5. 年金などの所得保障と就労対策を着実に推進して下さい。

(要望の趣旨説明)

1. 自己負担額の軽減と地域格差の是正（別紙実態調査参照）

実態調査結果によると、次の問題点が顕著になっています。

- 収入は障害年金しか無い者が大半で（約97%）、応益負担の導入により10月以降は手元金が28千円しか残らない者が多く、生活が苦しくなると不安を訴えている者が殆どである。
- 個人的な月の必要経費は5万円以上と回答した者が50%程度いる。このため、不測の臨時出費等も考慮すると月28千円の手元金が残るだけでは少な過ぎると思われる。入所患者のなかには、治療のため他の病院に通院している者もいる現状で、交通費出費を節約するため通院回数を抑制せざるを得ないと回答した者もいる。
- 地方自治体から補助金が支給されたと回答した者が、入所・在宅とも25%程度おり、新たな地域格差が生じ不公平感を助長している。特に、筋ジストロフィーに入所している患者は同じ病室で医療とサービスを受けていながら自治体の相違によって負担が異なるため、人間関係にも微妙な影響が生じる恐れがあり不安と不満をつのらせている。

以上の実態をご賢察いただき、患者が安心して生活できるよう是非自己負担金の軽減と地域格差が生じない公平妥当な負担を実現して下さい。

2. 軽度障害程度区分に認定された入所患者の措置

本件については、5年間は現状のまま入所できることになっていますが、現実には退所を勧告されているのではないかとする噂も広がり、患者は大きな不安感にかられている現状です。このため、5年間の入所継続について再度周知徹底を図っていただくようお願いいたします。

併せて、5年後に患者が安心して暮らせるよう適切な対策を講じていただくとともに、必要によっては入所期間の延長を認める特例措置を設けて下さい。

3. リハビリ期間180日の制限撤廃または特例延長措置

『筋ジストロフィーは進行性の病気のため、「状態の改善が期待できない」時は、リハビリ開始後180日を超えて「脳血管リハビリ施設」では継続することはできない。ただし、「障害児者リハビリ施設」では継続が可能である。』という取り扱いになっているようであります。

従来は、リハビリ施設であれば何処でも対応してもらえましたが、これからは旧来の療育医療機関でしかリハビリが受けられないことになり、遠くまで通院しなければならないという苦情が寄せられています。このような取り扱いが常態

化しているとすれば、患者にとっては非常に不便になり居住地域によってはリハビリを受けることが困難となる大きな問題であります。是非とも制限を撤廃するか期間延長の特例を設けるようお願いいたします。

4. 地域での自立を支援するためグループホームやホームヘルプ事業所や通所施設への助成

自立支援法の施行後、地域の施設では経営困難のため閉鎖やサービスを縮小せざるを得ないケースも生じており、このため、施設利用の在宅患者から先行きに大きな不安を抱いていると言う訴えが寄せられています。施設経営が厳しくなると、結局はそのしわ寄せが利用者に及びサービスが低下することになりますので、健全経営が維持できるよう施設への助成についてもご検討をお願いします。

なお、利用者の自己負担軽減につきましては既に第1項で要望しておりますが、在宅患者にとりましては地域で自立を図り生きがいある生活を送るためにグループホームやホームヘルプサービスや通所施設は極めて大事な支えの場ありますので、無理なく利用出来るよう負担金の軽減につきまして特段のご配慮をいただきたく併せてお願いいたします。

5. 所得保障と就労対策の充実

中期的観点から、患者が地域で自立し安心して暮らせるよう年金などの所得保障と就労対策の充実を着実に推進して下さい。障害を持った者も同じ人間としてサービスに対する応分の負担が普通に出来るようにするため、その裏付けとなる対策促進が何より求められています。

以上

「障害者自立支援法の円滑な運営のための改善策」

平成18年12月22日、自由民主党 政務調査会 社会保障制度調査会 障害福祉委員会において「障害者自立支援法の円滑な運営のための改善策」に関する具体的な考え方が示され、詳細内容及び自治体等における具体的手順、事務手続き等は昨年末に開催された「障害保健福祉関係主管課長会議」で示されました。これに伴い、各都道府県から市町村への伝達会議が本年1月から逐次開催されたものと思います。

この件に関しましては、1月に各地方本部長支部長等の皆様に通知し、また協会のホームページにも掲載しましたので、会員の皆様には、それぞれの市町村窓口とサービスの適用について種々相談されているとは存じますが、本冊子で再度改善策の概要を紹介いたします。

障害者自立支援法の円滑な運営のための 改善策について

○ 障害者自立支援法は、地域移行の推進や就労支援の強化など、障害者が地域で普通に暮らせる社会の構築を目指すものであり、この改革を着実に定着させていくことが必要。

○ しかしながら、本改革が抜本的なものであることから、さまざまな意見が存在。こうした意見に丁寧に対応するため、法の枠組みを守りつつ、3年後の見直しまでの措置として、以下の3つの柱からなるもう一段の改善策を講じる。

【改善策の規模：1,200億円(国費)】

① 利用者負担の更なる軽減 (19年度当初、20年度当初：計240億円)

② 事業者に対する激変緩和措置 (18年度補正：300億円)

③ 新法への移行等のための緊急的な経過措置 (18年度補正：660億円)

※ ②及び③は、18年度補正で都道府県に基金を造成し、20年度まで事業を実施

(参考)障害福祉サービス(19年度予算案)

○ 障害福祉サービスは、4,873億円と、11.4%の増額を確保。

1. 利用者負担の更なる軽減

現行制度の概要

自立支援法においては、1割負担について、所得に応じた負担の上限額を設定。
その際、通所・在宅利用者及び障害児に対しては、社会福祉法人が提供するサービス
を利用する場合に、上限額を2分の1に引き下げる措置を実施(平成20年度まで)

- (参考1) 1割負担の上限額と通所・在宅利用者に対する社会福祉法人軽減
・市町村民税課税世帯(一般) 月37,200円→上限額の引下げなし
・市町村民税非課税世帯(低所得2) 月24,600円→2分の1軽減→12,300円(通所の場合は7,500円)
・年間収入80万円以下(低所得1) 月15,000円→2分の1軽減→7,500円

- (参考2) 通所(平均事業費14.9万円)の場合の食費を含めた実際の利用者負担額
一般………29,200円/月(1割負担14,900円+食費14,300円)
低所得1、2………12,560円/月(1割負担7,500円+食費5,060円)

現行制度の課題

利用者負担を理由とする施設退所者は例外的な状況。しかしながら、現行の軽減措置
には以下の課題あり。

- ① 在宅の場合、稼働能力のある家族と同居していることが多く、軽減の適用が少ない。
(参考)入所では軽減(個別減免等)の適用を受けている者が68%に上るのに対し、在宅では24%
- ② 授産施設など工賃収入のある利用者について、「工賃より利用料(自己負担)が大きい」等の指摘。
(参考)平均工賃額は15,000円(工賃額が数千円程度の利用者も多い。)
- ③ 障害児のいる世帯は、若年世帯が多く、在宅・施設を問わず、家庭の負担感が大きい。

2

軽減措置の内容

I 通所・在宅利用者

- ① 1割負担の上限額の引下げ(現行2分の1→4分の1)

※ 社会福祉法人による軽減という仕組みではなく、政令改正により、**NPO法人の利用者
などすべての利用者**が負担能力に応じて軽減措置を受けられるようにする。
この結果、軽減を行った**事業者の持ち出し(軽減額の一部を法人が負担していたもの)**
も解消される。

- ② 軽減対象世帯の拡大

- ・ **収入**ベースで概ね**600万円**まで(市町村民税の所得割10万円未満まで)拡大
- ※ 資産要件について、単身の場合は現行350万円から**500万円**まで、家族がいる場合は
1,000万円まで拡大

(参考1) 1割負担の更なる軽減

- ・ 市町村民税課税世帯(所得割10万円未満の場合) 月37,200円→4分の1軽減→9,300円
- ・ 市町村民税非課税世帯(低所得2) 月12,300円【2分の1軽減】→4分の1軽減→6,150円
(通所は月7,500円【2分の1軽減】→4分の1軽減→3,750円)
- ・ 市町村民税非課税世帯(低所得1) 月7,500円【2分の1軽減】→4分の1軽減→3,750円

(参考2) 通所(事業費14.9万円)の場合の食費を含めた実際の利用者負担額

- ・ 一般(所得割10万円未満の場合)………29,200円/月→14,360円(※)
- ・ 低所得1、2………12,560円/月→8,810円(※)

※いずれの場合も軽減により**平均工賃15,000円を下回る負担に**

3

Ⅱ 障害児のいる世帯

- ① 1割負担の上限額の引下げ(現行2分の1→4分の1)(通所・在宅利用児童)

※ 通所・在宅利用者に対する軽減措置と同様の内容

- ② 軽減対象世帯の拡大(通所・在宅利用児童に加え、入所施設利用児童も対象)

・ 収入ベースで概ね600万円まで(市町村民税の所得割10万円未満まで)拡大

※ 資産要件については1,000万円まで拡大

【負担額の例】

○ 通所施設(事業費14.4万円)を利用する児童の場合(1割負担と食費)

・ 一般世帯(所得割10万円未満の場合) 28,700円 → 14,360円

・ 市町村民税非課税世帯 9,040円 → 5,290円

Ⅲ 入所利用者等

- ① 入所施設について、工賃引上げに対する意欲を更に高めるため、工賃が年間28.8万円(これを超えた部分の30%を含む)までは、定率負担と食費等の負担が全くかからないよう、工賃控除を徹底

※ 現行の工賃控除は1割負担について認められていたが、年間28.8万円(これを超えた部分の30%を含む)までは、食費等の負担もなし、工賃全額が手元に残る仕組みとするもの。本年4月に遡って適用。

- ② 入所施設利用者の個別減免の資産要件を現行350万円から500万円に拡大

※ 当委員会中間まとめで指摘された入所施設利用者の手元金(2.5万円)の水準については、引き続き検証を行う。

4

2. 事業者に対する激変緩和措置

激変緩和措置の考え方

自立支援法の施行後、全体としてサービスは着実に増加。しかしながら、

- ① 通所事業者を中心に、報酬が日払いとなった結果、利用者が思うように確保できず減収が大きい事業者の支援や、
- ② 法の施行に伴い新たなサービスに挑戦するも保障のない新体系移行事業者の支援が必要



措置の内容

- ① 旧体系において、従前報酬の80%保障を90%保障となるよう保障機能を強化する。併せて、旧体系から新体系に移行した場合の激変緩和措置(90%保障)も新たに設ける。
- ② 利用者が通所サービスをより利用しやすくするため、送迎費用を助成。
- ③ 入所施設の利用者が入院した場合の保障措置を強化(現行6日分を1か月間→8日分を最長3か月まで)する。

5

3. 新法への移行等のための緊急的な経過措置

激変緩和措置の考え方

- ① サービス体系が抜本的に見直される中で、直ちには移行できない事業者を経過的に支援
 - ※ 小規模作業所（法定外施設）
 - 地域生活支援センター等
 - デイサービス及び精神障害者地域生活支援センター
（本年9月までで廃止されたが、経過的な事業として平成18年度まで存続）
 - 生活介護などの新体系サービス
- ② ①を行う一方で、新法への移行についても丁寧に対応
- ③ 地域移行等を理念とする新体系サービスが始まったことに伴う需要に緊急的に対応



措置の内容

- ① 新法に移行するまでの経過的な支援
 - ・ 直ちに移行するのが困難な小規模作業所に対し、従前と同水準（定額110万円）の補助を実施
 - ・ 従来のデイサービスや精神障害者地域生活支援センターが移行する（平成20年度）までの間、経過的に支援

6

② 新法への移行のための支援

- ・ ケアホームのバリアフリー化や既存施設が新法に移行する場合の改修等＜ハード面の支援＞
 - ※ 旧体系施設における改修等は、社会福祉施設整備費で対応
- ・ 移行のためのコンサルタントの配置や専門家の派遣＜人的支援＞
- ・ グループホームの立ち上げ経費への助成等、重度訪問介護事業の人材確保等を含めた体制確保のための支援
- ・ 雇用、教育等との連携強化（就労支援のための実習受け入れ先の開拓、就労支援ネットワークの構築等）＜ソフト面の支援＞

③ 制度改正に伴う緊急的な支援

- ・ 障害児の早期発見・早期対応、障害児とその親のための交流の場の設置
- ・ 相談支援体制の充実強化のためのスーパーバイザー派遣
- ・ オストメイト（人工肛門・人工膀胱造設者）の社会参加促進のための基盤整備
- ・ 制度移行期に係る事業コスト増に対する助成（原油高騰対策を含む）
- ・ 制度改正の周知徹底のための広報啓発費 等

7

4. その他当委員会中間まとめで指摘された事項への対応

① 障害程度区分について

障害程度区分については、今後、知的障害、精神障害を中心に、身体障害も含め、それぞれの障害特性をより反映した判定の仕組みとなるよう、コンピューター判定の見直しを含む改善策を講じていく。

② 施設入所に関する経過措置の取扱いについて

従来から施設に入所していた者については、厚生労働大臣が国会答弁で明らかにしたとおり、5年間の経過措置終了後においても、施設から追い出されることがあってはならない。

このため、この経過措置（施行規則）については、法の見直しが法附則に規定されていること等も踏まえ、所要の手続きを経て、3年以内のできるだけ早い時期に必要な改正を行うとともに、この方針を周知し、関係者の無用な不安の払拭に努める。

8

進行性筋萎縮症者療養等給付事業受給者に対する 激変緩和措置

1 事業の目的

進行性筋萎縮症者療養等給付事業受給者で引き続き「療養介護事業」の対象となる者については、他制度利用者に比べ、大幅な負担増となるケースがあることから、生活支援を行い、生活環境の大幅な変化を緩和することを目的とする

2 事業の内容

(1) 実施主体 市町村

(2) 事業の内容

進行性筋萎縮症者療養等給付事業受給者であって、かつ引き続き「療養介護事業」を利用している低所得1及び低所得2の者に対し給付を行う。

(3) 給付額

同事業は、あくまで激変緩和の観点から行うものであって、前年度に比して大幅な負担増を考慮の上、2年間に限り実施するものであること。

なお、給付額については、18年10月の「療養介護事業」利用者負担額から18年9月の利用者負担額の2倍の額を差し引いた額を目安とすること。

3 補助割合 1/2

4 実施年度 19年度～20年度

5 事業担当課室・係 障害福祉課 障害児支援係

9

協会で紹介する進行性筋ジストロフィー症（筋萎縮症）の専門病院

地区	病 院 名	郵便番号	所 在 地	電話番号
北海道	国立病院機構道北病院 神経内科◆	070-0901	旭川市花咲町7丁目	0166-51-3161
	国立病院機構八雲病院 小児科◆	049-3198	山越郡八雲町宮園町128-1	01376-3-2126
	北海道大学医学部付属病院 神経内科	060-8638	札幌市北区北14条西5丁目	011-716-1161
東 北	国立病院機構青森病院 神経内科◆	038-1331	青森県南津軽郡浪岡町大字女鹿沢平野155	0172-62-4055
	国立病院機構あきた病院 神経内科◆	018-1301	秋田県由利郡岩城町内道川字井戸ノ沢84-40	0184-73-2002
	国立病院機構西多賀病院◆ 内・小児・神経内科	982-8555	宮城県仙台市太白区鉤取本町2-11-11	022-245-2111
	東北大学医学部 神経内科	980-8574	宮城県仙台市青葉区星陵町1-1	022-717-7000
関 東 甲信越	国立病院機構東埼玉病院◆	349-0196	埼玉県蓮田市黒浜4147	0487-68-1161
	国立精神・神経センター国府台病院	272-0827	千葉県市川市国府台1-7-1	0473-72-3501
	国立病院機構下志津病院◆	284-0003	千葉県四街道市鹿渡934-5	043-422-2511
	国立精神・神経センター武蔵病院◆	187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1	0423-41-2711
	国立病院機構箱根病院 神経内科◆	250-0032	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196
	国立病院機構新潟病院 神経内科◆	945-8585	新潟県柏崎市赤坂町3-52	0257-22-2126
	筑波大学病院 神経内科	305-8575	茨城県つくば市天王台1-1-1	0298-53-3223
	順天堂病院 脳神経内科	113-0033	東京都文京区本郷3-1-3	03-3825-3512
	帝京大学 神経内科	173-8605	東京都板橋区加賀2-11-1	03-3964-1211
	東京医科歯科大学 神経内科	113-8510	東京都文京区湯島1-5-45	03-3813-6111
	東京大学医学部付属病院 小児科	113-8655	東京都文京区本郷7-3-1	03-3815-5411
	東京大学リハビリテーション部 小児科・神経内科	113-8655	東京都文京区本郷7-3-1	03-3815-5411
	東京大学医学部付属病院 神経内科	113-8655	東京都文京区本郷7-3-1	03-8515-5411
	東邦大学医学部大橋病院 第四内科	153-8515	東京都目黒区大橋2-17-6	03-3468-1251
	東京女子医科大学 小児科	162-8666	東京都新宿区河田町8-1	03-3353-8111
	東京都立神経病院 *(1)	183-0042	東京都府中市武蔵台2-6-1	0423-23-5110
	東京都立府中病院 神経内科	183-0042	東京都府中市武蔵台2-9-2	0423-23-5111
	虎の門病院 神経内科	105-8470	東京都港区虎ノ門2-2-2	03-3588-1111
	虎の門病院分院 神経内科	213-8587	神奈川県川崎市高津区梶ヶ谷1-3-1	044-877-5111
	昭和大学藤が丘病院 神経内科	227-0043	神奈川県横浜市青葉区藤が丘1-30	045-971-1151
	横浜市立大学医学部附属浦舟病院 リハビリテーション科	232-8585	神奈川県横浜市南区浦舟町3-46	045-261-5656
	自治医科大学附属病院 神経内科	329-0498	栃木県河内郡南河内町業師寺3311-1	0285-58-7122
	信州大学医学部附属病院 第三内科	390-8621	長野県松本市旭3-1-1	0263-35-4600
	新潟大学医学部附属病院 神経内科	951-8585	新潟県新潟市旭町通1番町754	025-223-6161
	国立病院機構犀潟病院	949-3193	新潟県中頸城郡大潟町犀潟468-1	0255-34-3131
東 海 北 陸	国立病院機構医王病院◆	920-0192	石川県金沢市岩出町二の73	0762-58-1180
	国立病院機構長良医療センター◆	502-8558	岐阜県岐阜市長良1300-7	058-232-7755
	国立病院機構鈴鹿病院◆	513-8501	三重県鈴鹿市加佐登3-2-1	0593-78-1321
	愛知医科大学付属病院 第四内科	480-1103	愛知県愛知郡長久手町大字岩作雁又21	0561-62-3311
	名古屋大学医療技術短期大学部 理学作業療法学科	461-8673	愛知県名古屋市東区大幸南1-1-20	052-723-1111
	名古屋大学医学部付属病院 神経内科	466-8550	愛知県名古屋市昭和区鶴舞町65	052-741-2111
	国立名古屋病院 神経内科	460-0001	愛知県名古屋市中区三の丸4-1-1	052-951-1111
	名古屋市立城北病院 整形外科	462-0033	愛知県名古屋市北区金田町2-15	052-991-8121

地区	病 院 名	郵便番号	所 在 地	電話番号
近 畿	国立病院機構宇多野病院◆	616-8255	京都府京都市右京区鳴滝音戸山町8	075-461-5121
	国立病院機構刀根山病院◆	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001
	国立病院機構奈良医療センター◆	630-8053	奈良県奈良市七条2-789	0742-45-4591
	国立病院機構兵庫中央病院◆	669-1592	兵庫県三田市大原1314	0795-63-2121
	京都大学医学部付属病院 神経内科	606-8507	京都府京都市左京区聖護院川原町54	075-751-3771
	大阪大学付属病院 小児科	565-0871	大阪府吹田市山田丘2-2	06-6879-3932
	奈良県立医大付属病院 神経内科	634-8522	奈良県橿原市四条町840	07442-2-3051
	神戸大学付属病院 第三内科	650-0017	兵庫県神戸市中央区楠町7-5-2	078-341-7451
	神戸市立中央市民病院 小児科	650-0046	兵庫県神戸市中央区港島中町4-6	078-302-4321
中 国	国立病院機構広島西医療センター◆	739-0696	広島県大竹市玖波4-1-1	0827-57-7151
	国立病院機構松江病院◆	690-8556	島根県松江市上乃木5-8-31	0852-21-6131
	広島大学医学部附属病院 小児科	734-8551	広島県広島市南区霞1-2-3	082-257-5212
	広島大学医学部附属病院 第三内科	734-8551	広島県広島市南区霞1-2-3	082-257-5201
	鳥取大学医学部 脳神経小児科	683-8503	鳥取県米子市西町86	0859-34-8038
四 国	国立病院機構徳島病院◆	776-8585	徳島県麻植郡鴨島町敷地1354	0883-24-2161
	徳島大学医学部附属病院 第一内科	770-8503	徳島県徳島市蔵本町2-50	0886-31-3111
	愛媛大学医学部附属病院 神経内科	791-0295	愛媛県温泉郡重信町志津川	089-960-5851
九 州	国立病院機構大牟田病院 神経内科◆	837-0911	福岡県大牟田市大字橘1044の1	0944-58-1122
	国立病院機構熊本再春荘病院 神経内科◆	861-1196	熊本県菊池郡西合志町須屋2659	096-242-1000
	国立病院機構西別府病院◆	874-0838	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221
	国立病院機構長崎神経医療センター◆	859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	0956-82-3121
	国立病院機構宮崎東病院◆	880-0911	宮崎県宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311
	国立病院機構南九州病院◆	899-5293	鹿児島県始良郡加治木町木田1882	0995-62-2121
	国立病院機構沖縄病院 神経内科◆	901-2214	沖縄県宜野湾市我如古3-20-14	098-898-2121
	九州大学医学部付属病院 神経内科	812-8582	福岡県福岡市東区馬出3-1-1	092-641-1151
	熊本大学医学部附属病院	860-0811	熊本県熊本市本荘1-1-1	096-344-2111
	熊本大学付属病院 発達小児科	860-0811	熊本県熊本市本荘1-1-1	096-373-5197
	長崎大学付属病院 第一内科	852-8501	長崎県長崎市坂本1-7-1	0958-49-7262
	宮崎医科大学付属病院 第三内科	889-1692	宮崎県宮崎郡清武町大字木原5200	0985-85-1510
	鹿児島大学医学部付属病院	890-8520	鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8-35-1	0992-75-5322

○◆…筋ジス専門のベッドのある施設

○受診する際はあらかじめ電話等で診療日時をきいてからいくこと。

○わからないことは協会にお問い合わせください。

○上記国立療養所には養護学校も併設、重症児はベッドで勉強できる病院が多くあります。

○*(1)…東京都立神経病院は入院のみの扱いであるので入院前の診療は東京都立府中病院の外来で受け付けます。

Z S Z 療 育

平成19年2月20日 発行

定価180円

編集責任者 社団法人 日本筋ジストロフィー協会
理 事 長 福 澤 利 夫

発 行 人 社会福祉法人 全国心身障害児福祉財団
代 表 者 今 泉 昭 雄

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8
全 国 療 育 相 談 セ ン タ ー 内
電 話 03-5273-2930
F A X 03-3208-7030
<http://www.jmda.or.jp/>

