

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会  
代表理事 貝谷 久宣



# 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会の概要

1. 結成年月日:昭和39年3月5日

2. 活動目的及び主な活動内容:

病因究明と治療法の開発活動を通じ、「一日も早く」根本治療の実現に向けて、患者およびその家族の援護と福祉の増進に寄与することを目的として創設され、研究予算増額の要請や研究者への懇願・激励で、筋ジストロフィー研究を強力に後押を行うとともに、入所及び在宅患者のQOL改善を目指して、長年にわたり活動している。

## 【主な活動内容】

- ・ 全国大会及び患者と家族の研修会の開催
- ・ 患者と家族の療育活動
- ・ 筋ジストロフィー研究の支援
- ・ 機関誌「一日も早く」の発行
- ・ 診療所よる外来診療と在宅患者の訪問診療

3. 加盟団体数(又は支部数等): 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) 43支部(平成29年5月時点)

4. 会員数: 1800(平成29年5月時点)

5. 法人代表: 代表理事 貝谷 久宣

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(概要)

## 1 患者のQOL改善のための福祉サービス関係

### (1) 在宅患者の福祉サービスについて

- ・ 放課後等デイサービスの支援を必要とする利用者数が伸びており(参考資料1より)、重度患者の医療ケアといったニーズが高まっているが、現状、医療的ケアができるスタッフが不足であるため、現場においては十分な対応を行うことが困難な状況である。
- ・ このため、当該課題に対応するためには、個々のニーズに応じたサービスが受けられるように重度加算による処遇改善と、より質の高いサービスとして医療的ケアができるスタッフを養成する必要がある。具体的には、現行各地域で行っている養成研修について、国立病院機構等の施設活用を含めて見直しを行うことを求める。
- ・ 放課後等デイサービスは就学児に適用され、卒業後の青年・成人には利用できない。障害者権利条約(第30条)に求められている文化活動、余暇、スポーツ等生涯学習支援と家族支援のためにも新たな制度を創設することを必要である。持続可能な制度のために1億総活躍社会を目指して障害者を抱えている家族の活性化が求められる。

### (2) 入院患者の療養生活改善について

- ・ 現行の療養介護サービスについては、障害程度区分5以上となっており(厚労省ホームページ/障害福祉サービスの内容/5.療養介護)、障害が進行する前の患者を受け入れを行うことが十分に出来ていない。早期の治療と訓練を可能なものとするためには、早急に療養介護受け入れ体制について検討する必要がある。
- ・ リハビリはOT,PT,ST等の専門職が行うだけでなく、看護師や介護士が行う日常的なケア(車いすへの移乗、シーティング調整、体位調整等)が重要である。この点を配慮した報酬改定を行うべきである。
- ・ ロボットスーツ「HAL(医療用)」が、治療用として医療保険適用されたが、補装具としての活用も望まれている。

## 2 在宅患者の居宅介護や重度訪問介護サービス関係

### (1) 訪問介護員の資格について

- ・ 重度訪問介護は障害程度区分4以上で重度訪問介護員の資格持っているものができるが、区分3以下の居宅介護はその資格ではできないことになっている。重度訪問介護員の資格でも居宅介護を行うことができるようにして介護スタッフの充足を図るべき。

### (2) 在宅における移動支援について

- ・ 移動支援は地域生活支援事業として区市町村事業とされており、地域により支給量、利用範囲に格差がある。知的障害者、精神障害者は利用できるが身体障害者は利用できない場合がある。また、通勤、通学には利用できないことになっているが、社会参加を行うためにも行動援護や同行援護と同様に義務的経費として利用制限をなくすべきである。
- ・ 入院すると移動支援が使えなくなるが、日中活動を充実させるためにも移動支援は必要である。

# 平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

## 1 患者のQOL改善のための福祉サービス関係

### (1) 在宅患者の福祉サービスについて

- ・ 放課後等デイサービスの支援を必要とする利用者数が伸びている(参考資料1より)

H24からH28までの4年間の増加率は2.68倍、

障害児の中で放課後等デイサービスを利用している割合はH24で47.3%、H28で60.4%になっている。

この制度は障害福祉の中でも際立っており、今まで足りなかった制度の一つである。障害児者を抱える家族が家族介護以外の社会参加により社会的、経済的にも大きな効果をもたらしている。

問題は、重度患者の医療ケアといった個々のニーズに応じたサービスが求められている中で、サービスの質を確保するため必要な重度手当てがなく、このために医療的ケアができるスタッフが不足のため、現場においては十分な対応を行うことが困難な状況である。

- ・ もう一つの大きな問題として、放課後等デイサービスは就学児に適用されているが、卒業後の青年・成人には利用できない。  
この為、就学中にはフルタイムで働けた家族が青年・成人の介護のために十分な社会活動が出来ず、制限された環境の中でしか生活ができない。これは障害者にとっても家族にとっても良い環境とは言えない。

### 【意見・提案の内容】

- ・ 上記課題に対応するためには、個々のニーズに応じたサービスが受けられるように重度加算を付け、スタッフの処遇改善と共に、医療的ケアを行うためより質の高いサービスができるスタッフを養成する必要があります。具体的には、現行各地域で行っている養成研修について、国立病院機構等の施設活用を含めて見直しを行う必要がある。
- ・ 障害者権利条約第30条にあるように、卒業後の青年・成人の生涯学習支援、及び社会的、経済的にも大きな効果を発揮する家族支援のために新たな制度を創設する必要があります。これは持続可能な制度のために1億総活躍社会を目指して障害者を抱えている家族の活性化を実現し、社会の好循環が図る必要がある。

### (2) 入院患者の療養生活改善について

- ・ 現行の療養介護サービスについては、障害程度区分5以上となっており(厚労省ホームページ/障害福祉サービスの内容/5. 療養介護)、筋ジストロフィーのように障害が進行する病気において、進行する前の患者を受け入れが十分に出来ていない。  
早期の治療と訓練を可能なものとするためには、早急に療養介護受け入れ基準について検討する必要がある。

## 【意見・提案の内容】

- ・ 障害が進行する前の患者を受け入れ、早期の治療と訓練を可能なものとするためには、早急に療養介護受け入れ基準について検討する必要がある。
- ・ リハビリはOT,PT,ST等の専門職が行うだけでなく、看護師や介護士が行う個々のニーズに応じた日常的なケア(車いすへの移乗、シーティング調整、体位調整等)が重要である。この点を配慮した報酬改定を行うべきである。
- ・ ロボットスーツ「HAL(医療用)」が、治療用として医療保険適用されたが、補装具としての活用も望まれている。

## 2 在宅患者の居宅介護や重度訪問介護サービス関係

### (1) 訪問介護員の資格について

- ・ 重度訪問介護は障害程度区分4以上を対象に重度訪問介護員の資格持っているものができるが、区分3以下の居宅介護はその資格ではできないことになっている。重度訪問介護員はあらゆる障害に対応してサービスを行っているので居宅介護のサービスについても十分な資質を持っている。資格によりサービス内容を制限するのは根拠がない。

### (2) 在宅における移動支援について

- ・ 移動支援は地域生活支援事業として区市町村事業とされており、地域により支給量、利用範囲に格差がある。知的障害者、精神障害者は利用できるが身体障害者は利用できない場合がある。また、通勤、通学には利用できないことになっているが、社会参加を行うためにも利用制限をなくすべきである。
- ・ 入院すると移動支援が使えなくなるが、日中活動が十分できない。

## 【意見・提案の内容】

### (1) 訪問介護員の資格について

- ・ 重度訪問介護員の資格でも居宅介護を行うことができるようにして介護スタッフの充足を図るべき。

### (2) 在宅における移動支援について

- ・ 移動支援は地域生活支援事業として区市町村事業とされており、地域により支給量、利用範囲に格差がある。行動援護や同行援護と同様に義務的経費として地域によって格差がないようにすべきである。障害種別に関係なく移動支援が使えるようにすべきである。また、通勤、通学には利用できないことになっているが、個々のニーズに応じた社会参加を行うためにも利用制限をなくすべきである。
- ・ 入院中も、日中活動を充実するために移動支援は必要である。

# (参考資料1)

## (1) 在宅患者の福祉サービスについて

- 放課後等デイサービス支援を必要とする利用者数の推移(厚生労働省 障害福祉データ統計より)

| 各年12月のデータ             | H 24/12  | H 25/12  | H 26/12  | H 27/12  | H 28/12  |        |
|-----------------------|----------|----------|----------|----------|----------|--------|
| 総人数(万人)               | 76.3     | 83.1     | 89.7     | 96.7     | 103.9    |        |
| 障害者人数(万人)             | 64.8     | 68.9     | 72.6     | 76.3     | 79.7     |        |
| 障害児人数(万人)             | 11.5     | 14.2     | 17.1     | 20.4     | 24.2     |        |
| 障害児%                  | 15.1%    | 17.1%    | 19.1%    | 21.1%    | 23.3%    | 4年間増加率 |
| 障害者年間増加率              |          | 1.089    | 1.079    | 1.078    | 1.074    | 1.362  |
| 障害児年間増加率              |          | 1.235    | 1.204    | 1.193    | 1.186    | 2.104  |
|                       |          |          |          |          |          |        |
| 総費用(億円)               | 1,291.90 | 1,397.70 | 1,538.20 | 1,683.20 | 1,814.00 |        |
| 障害者費用(億円)             | 1,204.0  | 1,285.4  | 1,392.0  | 1,491.1  | 1,571.9  |        |
| 障害児費用(億円)             | 87.9     | 112.3    | 146.2    | 192.1    | 242.1    |        |
| 障害児%                  | 6.8%     | 8.0%     | 9.5%     | 11.4%    | 13.3%    | 4年間増加率 |
| 障害者年間増加率              |          | 1.082    | 1.101    | 1.094    | 1.078    | 1.404  |
| 障害児年間増加率              |          | 1.278    | 1.302    | 1.314    | 1.260    | 2.754  |
|                       |          |          |          |          |          |        |
| 放課後等デイ人数              | 54,539   | 71,930   | 92,437   | 116,954  | 146,202  | 4年間増加率 |
| 年間増加率                 |          | 1.319    | 1.285    | 1.265    | 1.250    | 2.68   |
| デイサービス%               | 47.4%    | 50.7%    | 54.1%    | 57.3%    | 60.4%    |        |
| 放課後デイ費用%              | 3.3%     | 4.5%     | 5.5%     | 7.1%     |          |        |
| 放課後デイ費用(億円)           | 42.6     | 62.9     | 84.6     | 119.5    |          |        |
|                       |          |          |          |          |          |        |
| 放課後等デイサービス利用者数 H 29/3 | 全国       | 149,012  | 東京       | 13,046   |          |        |

# (参考資料2)

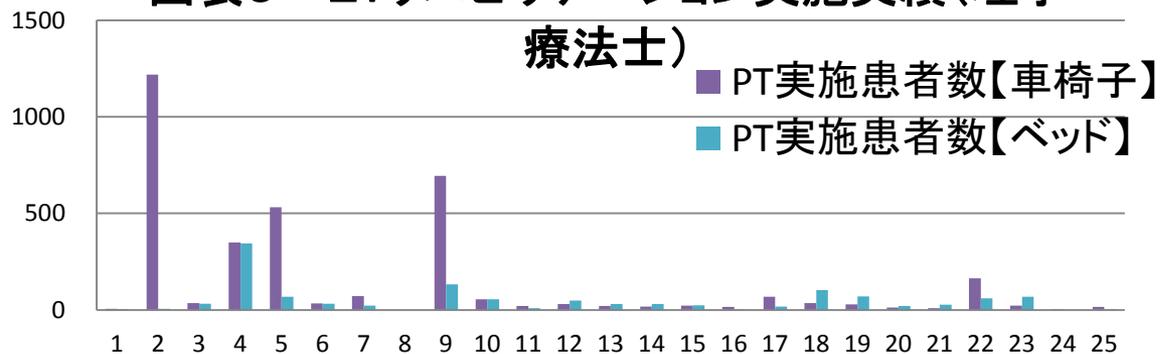
## (1) 筋ジストロフィー患者のリハビリについて

- ・ H28に行った日本筋ジストロフィー協会が行った療養介護病棟アンケート

### 図表9-1:リハビリテーション実施実績(車椅子使用者、ベッド生活者数)



### 図表9-2:リハビリテーション実施実績(理学療法士)

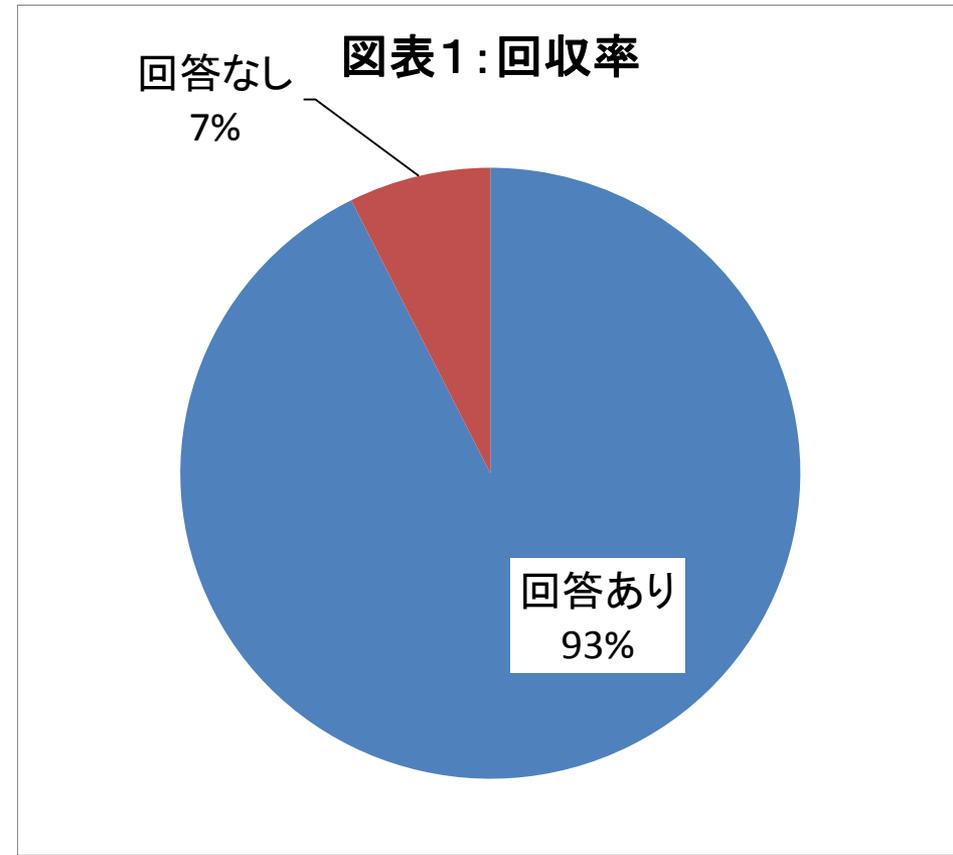


# 療養介護病棟の実態と生活状況に関するアンケート調査（2016年4月1日現在）

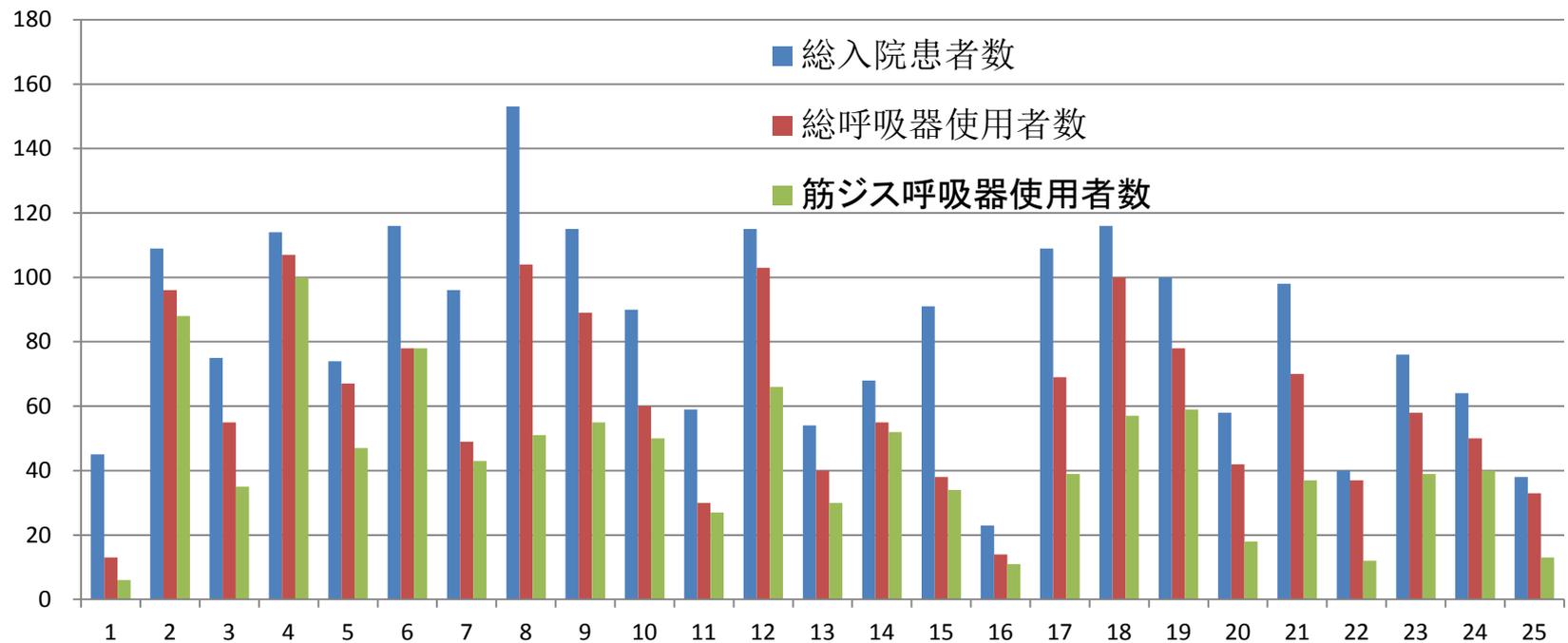
- 国立病院機構に入所している筋ジストロフィー患者にとって、QOLは生きる力を引き出す大事な鍵
- 病棟内のQOLがどの様になっているか、患者に有用なインターネット環境が整備されているか、パソコンの使用が可能な患者が自由にパソコンを使えるか、入所患者の環境実態を知る
- 筋ジストロフィー患者のベットがある療養介護病棟27施設に対してアンケート調査を実施し、課題点を明らかにし、よりよい環境を実現する資料として活用

# 図表1：回収率

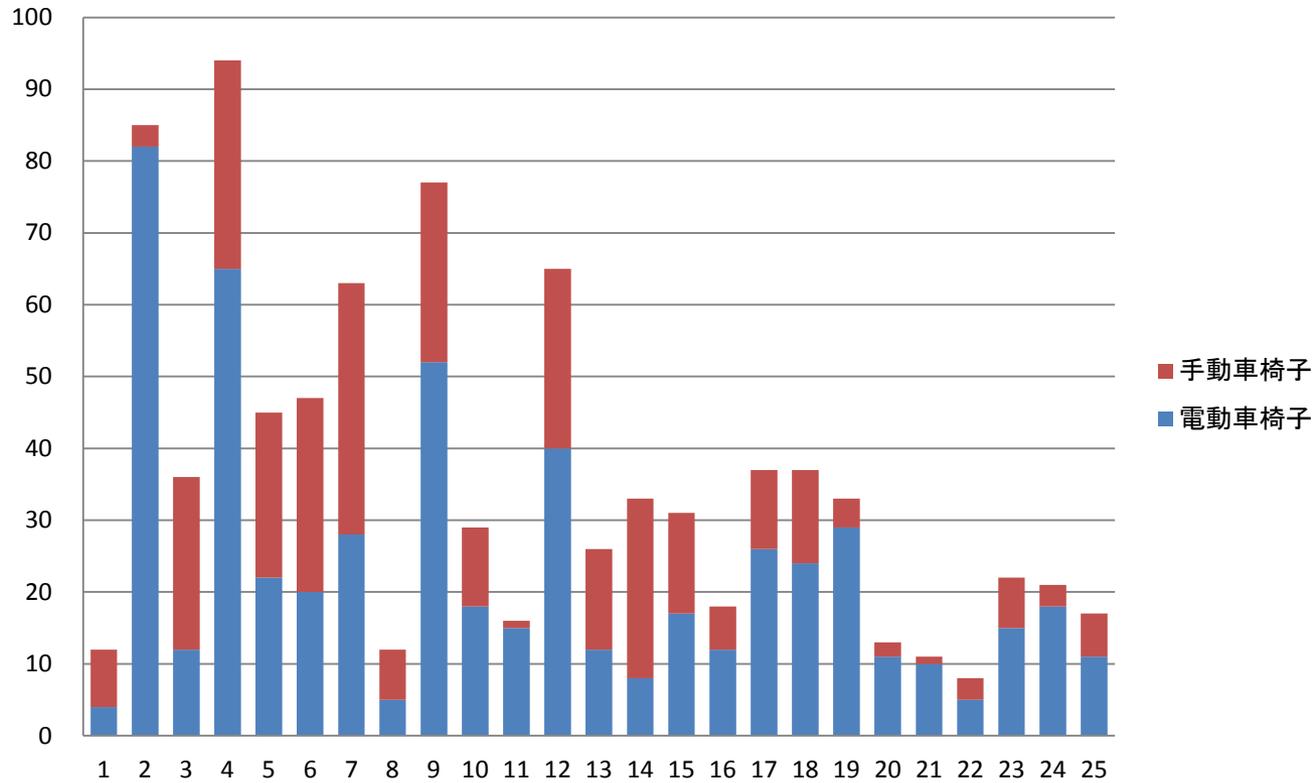
|     | 全体 | 回答あり | 回答なし |
|-----|----|------|------|
| 施設数 | 27 | 25   | 2    |



# 総呼吸器使用数( 1535 ,内筋ジス呼吸器使用者数1,087 ) / 総入院患者数( 2,135 )



図表7:総筋ジス車椅子使用者数(電動／手動)



## H28 筋ジストロフィー療養病棟アンケートQOL評価

筋ジストロフィー療養病棟アンケートQOL評価するためにアンケートの中からQOLに関係する項目を選び、評価数が1前後になるようにノーマライズした。その上で特に重要と思われる4項目に重み付けをして評価数を計算して順位付けをした。その結果、重み付けが1の場合と5倍にした場合を比べてみると、順位1, 2位は変動がなかった。

| 筋ジストロフィー病棟アンケートQOL評価          |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      |      | 重み付け |   |                 |
|-------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|---|-----------------|
| 評価病院                          | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9    | 10   | 11   | 12   | 13   | 14   | 15   | 16   | 17   | 18   | 19   | 20   | 21   | 22   | 23   | 24   | 25   |   | ノーマライズの方法       |
| NPPV%                         | 0.50 | 0.98 | 0.86 | 0.85 | 0.72 | 0.41 | 0.63 | 1.00 | 0.56 | 0.72 | 0.59 | 0.59 | 0.43 | 0.60 | 0.50 | 0.73 | 0.74 | 0.61 | 0.53 | 0.22 | 0.30 | 0.58 | 0.44 | 0.15 | 0.92 | 5 | NPPV/全呼吸器者      |
| スタッフ数                         | 1.89 | 1.64 | 1.36 | 1.46 | 1.58 | 1.39 | 1.88 | 2.12 | 1.52 | 2.02 | 1.02 | 1.39 | 1.06 | 1.72 | 1.36 | 2.52 | 1.56 | 1.74 | 1.63 | 1.96 | 1.25 | 1.62 | 1.52 | 2.36 | 2.66 | 5 | スタッフ数/患者数       |
| リハビリ                          | 12   | 19   | 2    | 11   | 17   | 10   | 16   | 15   | 23   | 2    | 2    | 2    | 21   | 1    | 7    | 15   | 3    | 4    | 16   | 2    | 2    | 22   | 9    | 0    | 2    | 1 | 一人当たりのリハビリ回数/10 |
| 外出ルート                         | 0    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0    | 0    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1 | 一人で出かけられる外出ルート  |
| 活動の場所                         | 0    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1 | 病室、食道以外の活動の場所   |
| インターネット                       | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1 | 病室でのインターネット使用   |
| 自治会                           | 0    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 0    | 0    | 1    | 1    | 1    | 1 | 自治会有り           |
| 自治会との定期協議                     | 0    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 1    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 0    | 0    | 1    | 1    | 1    | 5 | 自治会との定期協議有り     |
| 保護者会                          | 0    | 1    | 0    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 1    | 0    | 1    | 1    | 1    | 0    | 0    | 1    | 0    | 1    | 0    | 0    | 0    | 1    | 1    | 0    | 1 | 保護者会有り          |
| 保護者会との定期協議                    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 1    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 0    | 5 | 保護者会との定期協議有り    |
| ボランティアの受け入                    | 0    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1 | ボランティアの受け入れ有り   |
| トイレ使用                         | 0.4  | 0.8  | 0.5  | 0.3  | 0.7  | 0.1  | 0.0  | 0.0  | 0.2  | 0.2  | 0.1  | 0.1  | 0.1  | 0.1  | 0.2  | 0.3  | 0.2  | 0.1  | 0.0  | 0.1  | 0.0  | 0.1  | 0.0  | 0.0  | 0.4  | 1 | トイレ使用           |
| 行事の種類                         | 0.4  | 0.8  | 1    | 0.8  | 0.6  | 0.5  | 1    | 0.7  | 0.9  | 0.7  | 0.8  | 0.8  | 0.6  | 0.5  | 0.8  | 0.7  | 0.8  | 0.6  | 0.5  | 0.6  | 0.9  | 0.4  | 0.8  | 0.9  | 0.8  | 1 | 行事の種類/10        |
| <b>総評価</b>                    | 26   | 45   | 24.8 | 26.8 | 40.2 | 35.5 | 39.8 | 34   | 50.3 | 25.3 | 20.3 | 17.8 | 33.8 | 23.2 | 27.8 | 34.8 | 25.4 | 25.1 | 43.6 | 18.1 | 13.8 | 37.9 | 30.8 | 23.7 | 31.2 |   |                 |
| <b>重み付1倍</b>                  | 13   | 2    | 17   | 12   | 6    | 10   | 7    | 9    | 1    | 19   | 22   | 21   | 4    | 20   | 14   | 8    | 16   | 18   | 5    | 24   | 25   | 3    | 11   | 23   | 15   |   |                 |
| <b>NPPV%, スタッフ数、病棟との協議を5倍</b> | 15   | 2    | 19   | 14   | 4    | 7    | 5    | 9    | 1    | 17   | 22   | 24   | 10   | 21   | 13   | 8    | 16   | 18   | 3    | 23   | 25   | 6    | 12   | 20   | 11   |   |                 |

平成 29 年 5 月

## DMD 分科会からの提言

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会  
理事長 貝谷 久宣 殿

DMD 分科会  
代表 原田 義孝

近年の筋ジストロフィー患者の平均寿命が伸びている背景には NPPV での呼吸管理だけでなく、国立病院機構八雲病院が実践する呼吸リハビリテーション。人工呼吸器を搭載しての電動車椅子への乗車。可能な限り食事の経口摂取を継続することが重要な鍵となっています。このことは欧米で NPPV による延命のエキスパートによる差として、八雲病院の論文が NPPV と MI-E により DMD が長く延命できるようになっている報告として引用されており、NPPV で大きく予後が変わったが、エキスパートの治療かどうかによって差があることが指摘されています。この論文には (Ishikawa et al と記載) 「石川らは NPPV で DMD の 50% 生存年令が 39.6 歳としている」。「米国ではまだ気管切開を要する例がしばしばいる」。「2004 年の米国呼吸器学会のガイドライン後もあまり呼吸ケアの改善を認めないので、もっと呼吸ケアを推進すべき」と書いています。

2015～16 年に協会が実施した「筋ジスベッドのある療養介護病棟の実態と生活状況に関するアンケート調査」の結果では、NPPV 使用者が 50%。車椅子使用者が 50% に満たない病院がみられ、全国 27 病院の差が歴然と現れています。特に理学療法士 (以下 PT) と作業療法士 (以下 OT) によるリハビリの実績は低く、病院による差が極端であり、療養介護病棟においてほとんど実施されていないことがわかりました。

NPPV をより効果的に継続するためには、PT による定期的な呼吸機能評価（VC:肺活量・CPF:咳の最大流量）を行い、ガイドラインに記された値を下回る場合には MIC:最大強制吸気量の測定と、エアスタックによる肺と胸郭の可動性維持運動。徒手的咳介助（吸気介助・呼気介助）導入やカフアシストなどによる器械的咳介助（MI-E）導入などの呼吸リハビリテーションが必要です。

車椅子に乗ることは単なる移動手段ではなく、呼吸リハビリテーションとしても重要な意味を持ちます。快適に必要な時間乗車ができる車椅子環境を整え、日常的に活動をする事の意欲をかきたて継続することで、さまざまな心肺機能の低下を予防することにつながります。体幹の変形に対応したアクティブ・バランス・シーティング（active balance seating・ABS）と、わずかな指の動きでも自走を可能にするアシティブテクノロジーを活用したコントローラー、人工呼吸器を電動車椅子に搭載することで人工呼吸器の使用が開始されてからも寝たきりになることなく、高い活動性と QOL を保つことができます。神経筋疾患の座位環境の調整には、患者本人と家族の生活や活動状況、呼吸や嚥下などの内科的問題、疾患の病態や進行に合わせた長期的側面を考慮していく必要があります。また、車椅子と患者を適合させ、意図した姿勢や運動を引き出すためには、車椅子の使用を開始した時点からも継続した観察と介入が必要です。そのため、車椅子に関する専門的な知識を持った医師の処方のもとで、PT・OT が日常的に患者に関われるリハビリテーションの体制が必要です。

非侵襲的換気療法（Noninvasive positive pressure ventilation:NPPV）と呼吸リハビリテーションは呼吸機能を維持するだけでなく、嚥下機能を維持して経口摂取を続けることにも役立ちます。食べ物が気管に入っても、徒手的咳介助や器械的咳介助（MI-E）を駆使して、誤嚥性肺炎や窒息を防ぐことができます。食事中に呼吸の疲労が目立つ場合は、マウスピースや鼻ピローによる NPPV をしながら食事をする事で飲み込む動作が改善します。NPPV と咳介助を使いこなすことで、経口摂取禁止・胃ろうとなることをできるだけ回避することが推奨されています。（神経筋疾患の呼吸管理と理学療法 難病と在宅ケア Vol. 22 No. 7 2016. 10 より）

気管切開を回避して NPPV を効果的に長く継続するためには、筋ジストロフィーの NPPV に熟練した医師の処方のもと、看護師、PT・OT など多職種による連携した関わりのできる医療施設が必要です。

医療的ケア児の支援に関する保険、医療、障害福祉、保育、教育等の連携の一層の推進について「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」（平成 28 年法律第 65 号。以下「改正法」といいます）が平成 28 年 6 月 3 日に公布されました。

改正法により新設された児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号）第 56 条の 6 第 2 項の規定が同日公布されました。これにより地方公共団体は「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（医療的ケア児）の支援に関する保険、医療、障害福祉、保育、教育等の連携の一層の推進を図るよう努める」こととされました。

このたびの通知では、この規定が施行されたことを受け、地方公共団体が具体的取り組みを行うにあたっての技術的助言も行っており、レスパイトなども明記されています。

（神経筋疾患の呼吸管理（総論） 難病と在宅ケア Vol.23 No.1 2017.4 より）

このような人工呼吸器を装着した障害児の社会生活を支援する法律が整備されたことで、全国 27 病院は、各地域の在宅筋ジストロフィー患者の診療拠点としても重要となり、ガイドラインに基づいた筋ジストロフィー専門医療を受けられる体制を整えていただけるよう関係機関に働きかけていく必要があります。

厚生労働省の筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究班が、筋ジストロフィーの専門家チームから多くの方に向けた医療知識を提供する WEB サイト「MD クリニカルステーション」を立ち上げました。このような動きがあることはとても良いことですが、私たちにとって気になる問題があります。筋ジストロフィーの正しい情報発信、標準的医療普及を目的としていながら、予定されている同研究班主催のセミナーには NPPV についての講演がありません。

このような流れを変えていくためには患者と家族が、ガイドラインに書かれている筋ジストロフィー医療について学び、その必要性について声を上げていく必要があります。DMD 分科会でもホームページやフェイスブックなどを活用して情報発信に努めていきますが、協会でも定期的な勉強会を主催するなど、ご検討いただきたくよろしくお願いいたします。

## 参考資料

2004年、米国胸部疾患学会（American Thoracic Society:ATS）より「Duchenne 型筋ジストロフィー（以下 DMD）の呼吸ケア」に関するコンセンサスステートメントが発表された。これによると、24 時間人工呼吸が必要な場合においても、気管切開をせずに、非侵襲的換気療法（Noninvasive positive pressure ventilation:NPPV）を用いて有効な換気補助が可能であり、気管切開は NPPV が禁忌または患者に拒否された場合、または喉咽頭機能の重度の低下や不全によって適応ではない場合に考慮するとされている。より活動性や QOL が維持しやすく、急性増悪から在宅まで神経筋疾患呼吸管理の第一選択である NPPV が不適応にならないためには、気道クリアランスと肺や胸郭の可動性を維持するための呼吸理学療法を積極的に行なうとされている。“  
筋ジストロフィーのリハビリテーション・マニュアル（厚生労働省精神・神経疾患研究開発費筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究）より

## 参考文献

デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン 2014（日本神経学会、日本小児神経学会、国立精神・神経医療研究センター）  
<https://www.neurology-jp.org/guidelinem/dmd.html>

デュシェンヌ型筋ジストロフィーのお子さんを持つ家族のためのガイド（国立精神・神経医療研究センター研究グループ翻訳・監修）  
<http://www.treat-nmd.eu/care/dmd/family-guide-translations/>

神経筋疾患・脊髄損傷の呼吸リハビリテーションガイドライン（日本リハビリテーション医学会）  
[http://www.jarm.or.jp/wp-content/uploads/file/member/member\\_publication\\_isbn9784307750400.pdf](http://www.jarm.or.jp/wp-content/uploads/file/member/member_publication_isbn9784307750400.pdf)

NPPV（非侵襲的陽圧換気療法ガイドライン改訂第2版（日本呼吸器学会）  
[https://www.jrs.or.jp/modules/guidelines/index.php?content\\_id=77](https://www.jrs.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=77)

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション（厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーの療養と自立支援システム構築に関する研究）  
[http://www.carecuremd.jp/kokyu\\_reha.html](http://www.carecuremd.jp/kokyu_reha.html)

筋ジストロフィーのリハビリテーション・マニュアル（厚生労働省精神・神経疾患研究開発費筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究）

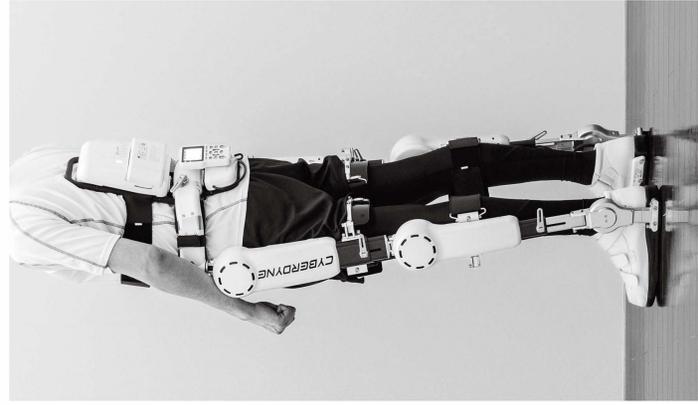
[http://www.carecuremd.jp/reha\\_manual.html](http://www.carecuremd.jp/reha_manual.html)

神経筋疾患の呼吸管理と理学療法 国立病院機構八雲病院小児科 石川悠加  
難病と在宅ケア Vol. 22 No. 7 2016. 10

神経筋疾患の呼吸管理（総論） 国立病院機構八雲病院小児科 診療部長 石川悠加  
難病と在宅ケア Vol. 23 No. 1 2017. 4

呼吸リハに重要な役割がある車いす～神経筋疾患への進行に合わせたシーティング～  
独立行政法人国立病院機構八雲病院 理学療法士 三浦利彦  
札幌歯科大学保健医療学部理学療法学科 教授 内山英一  
難病と在宅ケア Vol. 17 No. 1 2011. 4

筋ジストロフィーの呼吸リハビリテーション  
国立病院機構八雲病院小児科 診療部長 石川悠加  
難病と在宅ケア Vol. 21 No. 12 2016. 3



人に装着した状態のロボットスーツHAL®  
©Prof. Sankai, University of Tsukuba/CY-  
BERDYNE Inc.

## 「世界初のロボット治療機器「医療用HAL®」 公的医療保険で筋ジストロフィー患者2人も利用を開始

ロボットスーツHAL®（ハル）は茨城県つくば市に本社があるサイバーダイン社が開発したサイボグ型ロボットです。身につけて治療を行うことを目的として開発された「医療用HAL®」（販売名：HAL医療用下肢タイプ）は、筋ジストロフィーを含む8つの神経・筋難病患者の進行抑制治療において歩行機能の改善効果が認められ、昨年11月に新医療機器として薬事承認されました。今年4月には医療用HAL®での世界初のロボット治療について、保険適用治療の診療報酬額が決定され、9月から国立病院機構新潟病院と国立病院機構徳島病院の2つの病院で、公

的医療保険を使った難病患者に対する治療がスタートされました。サイバーダイン社によると、この中に、筋ジストロフィー患者も2人が含まれています。

## 【特徴】

ロボットスーツHAL®は、装着者が身体を動かそうとするときに脳から神経を通して筋肉へ伝わる微弱な電気信号（生体電位信号）をセンサーで読み取り、内臓コンピュータで信号を処理し関節部のモーターを動かすことで、意思に従った動きを実現します。実現できた運動に伴い、感覚神経からの信号が脳へと戻ることによって、中枢系と末梢系との間の一連の生体信号の流れの再構成を促進すること

が最大の特徴です。

このような特徴を有する医療用HAL®の臨床効果を確認するための治験では、歩行機能の進行抑制だけでなく機能改善の結果も得られています。

サイバーダイン社の説明では、医療用HAL®によるロボット治療は、従来のリハビリテーションでは得られない結果を達成しており、医療保険の区分もリハビリとは異なるため、筋ジストロフィーも含めて通常の治療であるとしています。

## 【治療】

ロボットスーツHAL®による治療は、対象患者の状態に応じて、1回20分以上30分以



真横から見た機械の本体  
©Prof. Sankai, University of Tsukuba/CY-  
BERDYNE Inc.

**【保険適用への歩み】**

- 平成26年12月 厚労省が医療用HAL®を優先審査対象となる希少疾病用医療機器に指定
- 平成27年3月 サイバーダイナ社が厚労省へ製造販売承認を申請
- 平成27年11月 医療機器として厚労省が製造販売を承認
- 平成28年1月 厚労省中央社会保険医療協議会(中医協)で、医療保険の適用を承認
- 平成28年4月 医療用HAL®による新医療技術に対し保険償還価格が決定
- 平成28年8月 医療機器向けレンタル販売を開始
- 平成28年9月 該当する難病患者に對する保険適用下のロボット治療がスタート

今回、保険適用が認められたのは、進行性の神経・筋難病疾患のうち、筋ジストロフィー、遠位型ミオパチー、先天性ミオパチー、脊髄性筋萎縮症(SMA)、球脊髄性筋萎縮症(SBMA)、筋委縮性側索硬化症(ALS)、シャルコー・マリー・トゥー ス病(CMT)、封入体筋炎(IBM)の8つの難病の患者。適応対象となる患者数は、中医協の資料によると8疾患で推定3,400人。

内を、サイバーダイナ社は推奨しています。これは、装着、準備体操、休息、整理体操などの時間を除いた、実際の歩行時間です。

また、治験の結果から実際の効果が出るまでには、最低9回程度の装着使用が必要であることが分かっています。その後回数が増やす場合は、効果を見ながら安全性に配慮して行います。さらに、進行スピードが抑制されるなどの効果が認められれば、医師の判断に基づいて医療保険が適用される治療を継続することも可能になります。

サイバーダイナ社によると、HAL®による保険治療は、入院患者だけではなく、近隣の在宅患者でも利用ができます。また、新潟

徳島病院以外の病院が、医療用HAL®を導入するかどうかは、個別の判断によるとしています。

希望の場合は、かかりつけの病院へお問い合わせください。

**【費用】**

医療用HAL®の1週間あたりの使用回数は、患者の症状や身体機能の程度によって異なるため、医師の判断に基づいて適切に調節されることとなります。患者の自己負担は所得に応じて月額0〜3万円程度と想定されています。

**【種類】**

HAL®には作業支援用、自立支援用、福祉用など複数の種類がありますが、今回、医療機器となった医療用HAL®を用いたロボット治療に保険適用が認められ、実際の治療が開始されました。体の大きさに合わせて、S、M、L、Xの4サイズがあります。

サイバーダイナ社によると、2016年6月末時点で医療用がすでにドイツなど国内外で145台が稼働しているほか、医療用ではない福祉用等の下肢タイプが国内の福祉施設や病院等で473台稼働しています。