

# 療育研修会

## 京都 支部

### \*テーマ・障害者制度改革の現状と課題について

講師 辻川圭乃

- ① 障害者自立支援法の廃止の確約と新法制定への過去の経緯  
国に速やかに定率負担制度を廃止し、平成 25 年 8 月までに総合的な福祉法を制定する事を求め、障害者福祉施策の充実を図る様申し入れ確約させた。
- ② 障害者制度改革推進本部や障害者制度改革推進会議、その下に総合福祉部会が組織化された。部会にはそれぞれの分野から 55 人委員が選出された。
- ③ 障害者基本法の一部改正する法律の制定への審議
- ④ 障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉法への提言（平成 23 年 8 月 30 日）
- ⑤ 障害者総合福祉法の 6 つのポイントは  
1、障害のない市民との平等と公平 2、谷間や空白の解消 3、格差の是正  
4、放置できない社会問題の解決 5、本人のニーズにあったサービス  
6、安定した予算の確保 であります。
- ⑥ 支給決定の仕組み作りが必要である。
- ⑦ 平成 24 年通常国会で本格審議が開始されます。

### \*テーマ・筋ジストロフィー治療のこの一年の進歩について 講師 松村 剛

- ① 患者の寿命が確実に延びた。呼吸器の導入により約 20 年近く延命している。以前は呼吸器器官の異常による死因が多く見られたが、近年は心不全による死因が増えている。
- ② 遺伝子治療が治験の段階であります。それだけでなく新薬の研究も進んでいます。ステロイド薬の投与による病気の進行を抑えるという効果が立証され、各病院で使用されるようになってきました。  
又、従来から使用されている薬物も筋ジス治療に効果があるのではと研究が進んでいます。
- ③ 今の治療法にはリードスルー療法や、エキソンスキッピング療法 イデノベノンの服用、遺伝子の導入等があります。
- ④ 筋ジストロフィーのデシャンヌ型の治療効果が他の病型にも生かされます。
- ⑤ 遺伝子治療には患者の皆様の協力が絶対に必要です。  
遺伝子登録は日本では、お蔭様で 800 名を超えました。その事は世界的な治験においてリーダー的な存在になっています。
- ⑥ 実際の治療には現段階では、4000 万円以上の費用が掛かるであろうと言われています。しかし遺伝子検査を受けて、自分の遺伝子以上を的確に理解しておく必要があります。あきらめないで治験の結果に期待したいと思います。

### \* テーマ・筋ジス患者のQOLの向上と生活支援について

指導員 泉 妙子

- ① 筋ジス患者の生活支援、特に筋ジス病棟に入所している患者の生活支援が患者本人の意志や本人のニーズが生かされていない。  
(筋ジス患者へのアンケート結果から)  
職員に嫌われる事をしない、自己主張をしない、自己決定をしない患者が多い
- ② 病棟の介護福祉職員の仕事も医療的ケアになって来ている。  
来年からは介護職員の医療的処置が可能になり、福祉職員の本来の仕事が益々薄らいでいく恐れがあります。
- ③ 今、患者のニーズにあった生活支援が必要であります。  
患者の地域移行が可能となる為には、まず患者本人の強い意志が必要であり、準備の段階からの病棟職員や家族の生活支援が必要になってきます。
- ④ 患者本人の意志や希望そして選択が尊重されるという生活支援が、何よりも必要であります。 「自己決定が尊重されるのが自立である」
- ⑤ そして医療モデルから生活モデルへの転換が大切です。

# 療育研修会実施状況

京都支部

参加数 77名

会場 ハートピア京都

テーマ：「障害者制度改革の現状と課題について」

講師 弁護士 辻川 圭乃

テーマ：「筋ジストロフィー治療のこの一年の進歩について」

講師 医師 松村 剛

テーマ：「筋ジス患者のQOL向上と生活支援について」

講師 准教授 泉 妙子



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

1. 障害者総合福祉法の制定において進んでいることがよく理解できました。筋ジス患者に関する法律、制度がどのように変わるか心配な所です。私達の親をどう支援する必要があると感じました。
2. 筋ジスの治療が少しずつ進んでいる様子が明るい気持ちになりました。遺伝子治療の治療が進められています。患者の品質が必要なので、前向きに今後も品質に行きたいです。
3. 患者の生活支援は本人のニーズを大切にしてそれを尊重すること、又自分で決めて少しずつ進んでいくことが重要であることがわかりました。

# 療育研修会実施状況

京都支部

参加数 77名

会場 ハートピア京都

テーマ：「障害者制度改革の現状と課題について」

講師 弁護士 辻川 圭乃

テーマ：「筋ジストロフィー治療のこの一年の進歩について」

講師 医師 松村 剛

テーマ：「筋ジス患者のQOL向上と生活支援について」

講師 准教授 泉 妙子



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

- 1 障害者総合福祉法の制定において進んでいることは良理解できている。  
筋ジス患者に関係する法律制度がどの様に変わるのか心配はしていますが、  
私達の意見をどの様に発信が必要か感じました。
- 2 筋ジスの治療が少しずつ進歩している様子が明かしく感じました。  
遺伝子治療の治験が進められる時、患者の品力の必要を早くから  
前向きに今後品力に行きたいです。
- 3 患者の生活支援は本人のニーズを大切にすれば実現可能で、又  
自分で決めて少しずつ進んでいくことが重要であることがわかりました。