

要 請 の 趣 旨

日本の筋ジストロフィー等の治療及び療養については、従来より国立病院機構が政策医療（国が担う医療）のひとつとして、旧国立病院・療養所の時代から神経難病に対する治療や調査研究に取り組んで来ています。そして近年まで、それぞれの病院で神経難病対策が講じられてきた結果、特色を活かした病院独自の治療方法や環境設備が確立され、北海道内では筋ジストロフィー専門医療機関として八雲病院が担っています。

北海道内最大都市の札幌市と周辺都市人口を含めると、北海道民の半数以上の250万人以上の方が住んでいるにもかかわらず、札幌圏域に筋ジストロフィー等の専門医療機関がないことで患者家族にとって不安と負担が重くのし掛かっているのが現状です。

八雲病院は、札幌から約200キロメートル、列車で2時間30分（自動車利用の場合3時間）の距離にあり、（道北内陸地域からだと6時間、沿岸部地域からはさらに8時間以上も移動に時間が必要）過去40年にわたり筋ジストロフィーや重症心身障害の方々に対し、呼吸器を含めた専門的かつ総合的な医療サービスを提供してきました。特に小児神経・筋疾患についてはこの10年間、全道の約8割の患者さんが八雲病院で医療サービスを利用し、中心医療機関としての役割を果たしていますが北海道内各地からのアクセス（通院等）や人員確保など立地面を含めた多くの課題があります。

そのため医療環境のみならずボランティアや福祉タクシー等の移動手段、大学や専門学校などの教育機関の充実、映画館、スーパー、美術館など、一般的社会活動と生活に必要な多くの社会環境が整う札幌圏域に、神経・筋疾患呼吸器医療センターを設置することは高齢障害者、超重症心身障害児者、全身性障害者など多くの医療的なケアを必要としている障害児者にとっても望まれています。

私たちは下記、要望事項の実現を熱望し誘致運動を行います。

1. 国立北海道神経・筋疾患呼吸器医療センターを新たに札幌市内に開設すること。
2. 遺伝子診断、IPS細胞等の再生医療、鼻マスク人工呼吸器等の専門医療体制と入院時における看護・介護人員が十分に確保されること
3. 筋ジストロフィー等の進行性神経・筋疾患患者の専門病棟が確保されること。
4. 進行性難病等の患者は発症前の早期診断と治療の開始が必要となり学齢期の児童が入院した際の教育権の保証が確保されること。
5. 北海道における基幹医療センターとしての役割を担うこと。
6. 建設に当たっては入院治療患者が安心して利用できる環境を確保すること。

以上の要望項目に沿って早期に札幌圏域に医療センターを設置することを切望いたします。

注)

- ・神経・筋疾患とは神経や筋肉の再生機能に障害が生じて筋委縮により歩行障害や心臓、呼吸器障害の併発を有することも多く治療法が確立されてない筋ジストロフィー等の難病。
- ・遺伝子診断とは患者本人のDNAの配列を調べて異常の有無を確認する診断方法。
- ・IPS細胞は体のどんな臓器や組織にもなることが可能な細胞で皮膚などから増殖が可能となり、将来的には神経や筋肉の再生も可能となる。
- ・人工呼吸として空気を強制的に機械を使用して肺に送りこむ方法として、気管切開し（気管内にチューブなどを留置する）直接送り込む侵襲式と、口や鼻にマスク、プラグ、マウスピースなどを装着して体への負担を軽減する非侵襲式がある。最近では携帯式機器も数種類普及し旅行も可能となってきた。
- ・呼吸器使用に伴う痰吸引や胃ろう等の医行為をカバーできる在宅サービスや短期入所などの日常的サポートとサービスが慢性的に不足している。