

筋ジストロフィーの療養介護

澁谷 博

IRYO Vol. 61 No. 3 (166-173) 2007

要旨

障害者自立支援法が本格施行され、筋ジストロフィー病棟を持つ国立病院機構26病院はすべて療養介護事業へ移行した。措置委託入院から利用契約による入院へ変わり、利用者には入院費等の自己負担額が発生し、病院がそれを徴収することになった。また、新たな職員配置・報酬体系となり、サービス管理責任者や生活支援員という新しい職種を置き、療養介護（個別支援）計画を作成するなど今までにない変化とその対応が求められた。

本稿では、平成18年10月からの療養介護事業の内容と国立病院機構26施設の状況、今後の課題等について概観する。

キーワード 障害者自立支援法、筋ジストロフィー、療養介護

はじめに

障害者自立支援法が、平成17年10月31日可決成立し、平成18年4月から一部、10月から本格的に施行された。それとともない筋ジストロフィー病棟を持つ独立行政法人国立病院機構 NHO (National Hospital Organization) 26病院が療養介護事業へ移行した。また、福岡病院は重症心身障害児病棟を持つ NHO 病院の中で唯一同事業へ移行した。他には国立高度専門医療センター NC (National Center for Advanced and Specialized Medical Care) である武蔵病院 (筋ジストロフィー病棟) と1民間重症心身障害児施設が移行しており、同事業への移行施設は、全国で29施設である。

そこで、10月からの NHO 病院における筋ジストロフィーの療養介護事業について、その内容と病院状況、今後の課題等について概観する。

筋ジストロフィー病棟と障害者自立支援法

筋ジストロフィー病棟は、昭和39年に旧国立療養所の病棟整備が開始され、昭和42年児童福祉法の改正で都道府県からの入院者の措置委託を受ける指定医療機関として、また政策医療の1つとして施設整備とその受け入れを行ってきた。昭和54年には、27病院2,500床が整備されたが¹⁾、平成16年4月、26病院が NHO に改組した。昭和39年以来42年間、入院は都道府県、市町村からの措置委託入院であったが、障害者自立支援法施行により、利用契約による入院となり、利用者自己負担の施設徴収が発生するなど病院および利用者にとって大きな変化が生じたこととなった。

障害者自立支援法の障害福祉サービスの特徴は、「利用者中心・ニーズ最優先・明確な目標設定・責任所在の明確化」など正にパラダイム・シフトが図られ²⁾³⁾、新しい障害福祉サービス体系により、施設

国立病院機構東埼玉病院 療育指導科療育指導室

別刷請求先：澁谷 博 国立病院機構東埼玉病院 療育指導科療育指導室 〒349-0196 埼玉県蓮田市黒浜4147

(平成18年12月27日受付、平成19年1月19日受理)

Medico Social Care for Patients with Muscular Dystrophy Hiroshi Shibuya

Key Words: Services and Supports for Persons with Disabilities Act, muscular dystrophy, medico social care

表1 療養介護移行のNHO病院（含：NC）

北海道東北	道北病院 八雲病院 青森病院 西多賀病院 あきた病院	近畿	宇多野病院 刀根山病院 兵庫中央病院 奈良医療センター
関東信越	東埼玉病院 下志津病院 箱根病院 新潟病院	中国四国	松江病院 広島西医療センター 徳島病院
NC	国立精神・神経センター武蔵病院	九州	福岡病院 大牟田病院 長崎神経医療センター 熊本再春荘病院 西別府病院 宮崎東病院 南九州病院 沖縄病院
東海北陸	医王病院 長良医療センター 鈴鹿病院		

現場では今まで経験したことのない新たな取り組み・準備が求められた。都道府県、市区町村等の行政機関においても同様であり、現在でも、それぞれ各種調整作業が続いている。

療養介護事業移行のNHO病院

療養介護事業へ移行したNHO病院は27病院である（表1、図1）。また、療養介護病棟は定員20名以上であれば病棟単位で申請可能であり、図1④のように療養介護と重症心身障害の病棟を併せ持つこともできるが、現時点で、その選択をした施設はない。なお、障害児の入所施設については、児童の障害程度区分の検討を含め、3年程度かけて児童福祉法の見直しが行われることになっている。勿論それ以前の移行も可能であるが、5年後の平成23年には重症心身障害児病棟もすべて療養介護への移行が予定されている。

療養介護事業について

1) 療養介護とは

療養介護は、10種類ある介護給付の1つであり、障害者自立支援法第5条第5項で「療養介護とは、医療を要する障害者であって常時介護を要するものとして厚生労働省令で定めるものにつき、主として昼間において、病院その他の厚生労働省令で定める施設において行われる機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理下における介護及び日常生活上の世話の供与をいい、療養介護医療とは、療養介護のうち医療に係るものをいう。」と規定されている。

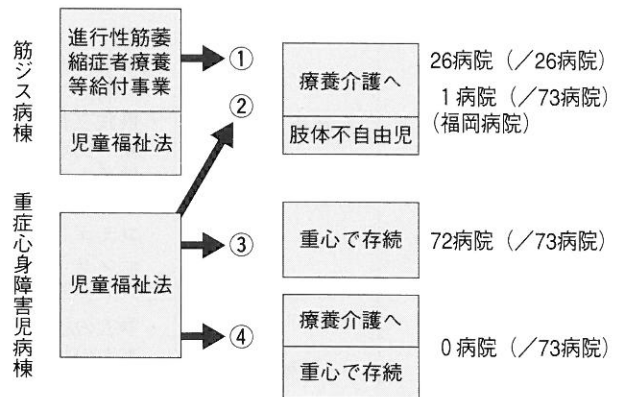


図1 H18.10～の選択・変化

2) 療養介護の支援内容

療養介護の支援内容については、医療はもちろん、機能訓練、看護および医学的管理の下における介護（排泄の自立、おむつ、離床、着替えおよび整容その他日常生活上の支援）、レクリエーション行事、家族との連携・交流、相談および援助と規定されている（厚生労働省令第171号第61・62・63条）。

その標準的な支援内容すなわちサービス内容については、表2のように、厚生労働省から案が示されている。このサービス内容は療養介護事業運営規程、入院契約書、重要事項説明書にも明示されるものである。標準的な支援内容の目標では、①身体能力および日常生活能力の維持・向上②二次障害の予防③疾病の治療④生活の質（QOL）の維持・向上が盛り込まれている。また、具体的支援内容は、利用者一人ひとりに作成される個別支援計画に盛り込まれるものである（表2）。

3) 対象

療養介護の対象は、表3のように、病院等への長期の医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする障害者で以下の要件に該当する者、すなわち重症心身障害者および筋ジストロフィー症者で障害程度区分5以上、神経難病では筋萎縮性側索硬化症（ALS）等で気管切開し、人工呼吸器管理をしている障害程度区分6以上の者とされている（厚生労働省告示第523号・第4療養介護・注1）。障害程度区分は障害者の心身の状態を総合的に示す106の評価項目による聞き取り調査・一次判定、医師の意見書等を参考に市町村審査会による二次判定を経て、1～6段階に判定される。なお、10月以前からの入院者で障害程度区分が4以下の者については、5年間の経

表2 療養介護 標準的な支援内容

目 標		具体的支援内容
身体能力および日常生活能力の維持・向上	身体能力および日常生活能力（行動障害を除く）	・移乗支援（ベッド→車椅子等の自力移乗に向けた指導・訓練，身体能力の向上等） ・摂食支援（全介助→一部介助，経管栄養→経口摂取に向けた指導・訓練・食事用自助具の作成，食事の二次的加工等） ・排泄支援（おむつ 自力でトイレに向けた時間設定による排尿誘導，おむつ交換，導尿管理） ・コミュニケーション支援（声かけ，聞き取り，代弁，代筆，コミュニケーション機器支援）
	行動障害	・本人の状態（心理的な側面，たとえば不安や挫折感）の理解 ・本人の状態をいたわり，原因の増加を抑制 ・本人の安心と安定の確保（主にメンタルケアにより信頼を培う） ・信頼と人間関係を軸に行動障害の改善に導く
二次障害の予防		・脊椎側弯症の予防 ・褥そうの予防 ・廃用症候群の予防 ・急変などのリスク予防のための観察，見守り（超重症児等）
疾病の治療		・てんかん発作の予防・治療 ・呼吸器疾患（呼吸器感染症等）の予防・治療 ・消化器疾患（逆流性食道炎等）の予防・治療 ・筋疾患の管理・治療
生活の質（QOL）の維持・向上		・快適な排泄の確保（プライバシー保護，随時のおむつ交換等） ・入浴の安全性・快適性の確保 ・補装具・福祉用具等の利用者支援・管理 ・社会参加支援（レクリエーション活動等） ・学習・運動などの個別支援

過措置が講じられ，特別の報酬単位で入院継続が可能となっている（表3）。

NHO26病院における10月からの療養介護事業定員（床）数は2,043床であり，利用者数は療養介護1,804人，肢体不自由児施設支援179人，その他60人の計2,043人である。療養介護利用者の障害程度区分の分布状況は，「区分5以上が1,657人約92%（区分6が1,215人，全体の67%），区分4以下が147人約8%」となっている（表4）。なお，筋ジストロフィー研究神野班データによれば平成18年人工呼吸実施率は54.06%（NPPV 58.74%，TIPPV 22.32%）となっている⁴⁾。

表3 療養介護の対象・障害程度区分

療養介護の対象	病院等への長期の入院による医療的ケアに加え，常時の介護を必要とする障害者で，次の要件に該当する者
重心・筋ジス	「区分5以上」
神経難病	「ALS等で気管切開，人工呼吸器管理をしている区分6以上」

表4

＜26機構病院療養介護事業定員（床）数と利用者数＞

平成18年10月1日現在（単位：人）			
療養介護定員（床）数	療養介護利用者数	肢体不自由児数（措置者数）	他の入院者数
2,043	1,804	179（23）	60
	2,043		

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

＜療養介護対象者「障害程度区分」分布＞

平成18年10月1日現在（単位：人）			
区分6	区分5	区分4以下等	計
1,215	442	147	1,804
1,657			

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

表5 職員配置基準

重症心身障害児施設 肢体不自由児施設	療養介護
児童福祉法 児童福祉施設最低基準 H18.9.29〈省令〉児童福祉法に基づく指定知的障害児施設等の人員、設備及び運営に関する基準（20：1以上） ◇病院として必要な職員 ◇児童指導員 ◇保育士 ◇心理指導を担当する職員 ◇理学療法士又は作業療法士	障害者自立支援法 H18.9.29〈省令〉人員、設備及び運営に関する基準 (1) サービス管理責任者 (2) サービス提供職員 ①医療法で病院等の配置基準として定める職種 (ア) 医師 (イ) 看護職員・看護補助者 (ウ) その他の職種 ②生活支援員

表6 報酬体系

(1単位：10円)

区 分	報酬（日額）単価				サービス提供 職員配置基準 （常勤換算）	平均障害程度
	定員40人以下	41人以上60人 以下	61人以上80人 以下	定員81人以上		
療養介護サービス費 （Ⅰ）	904単位	885単位	868単位	857単位	2：1以上	区分6の者が 50%以上
療養介護サービス費 （Ⅱ）	659単位	629単位	604単位	591単位	3：1以上	
療養介護サービス費 （Ⅲ）	521単位	495単位	484単位	476単位	4：1以上	
療養介護サービス費 （Ⅳ）	417単位	385単位	371単位	362単位	6：1以上	経過措置対象者等

4) 職員配置

療養介護事業の職員配置については、医療法で病院等の配置基準として定める職種の他、サービス管理責任者とサービス提供職員として生活支援員の配置が必要とされている（厚生労働省令第171号第50条）（表5）。NHOは、平成17年度よりヘルパー2級以上の資格を持ち、夜勤が可能な療養介助職（療養介助員）を導入しており、今後、この職種が現場に多く配置されることが予測される。

また、この職員配置における経過措置として、平成21年9月30日までの間、看護師の生活支援員への員数の常勤換算方式が取られている。すなわち2：1以上の看護職員（看護師、准看護師、看護補助者）配置を満たした上で、生活支援員として看護師を配置している場合にあっては、その員数に1.5を乗じて得た数を生活支援員に常勤換算できる。この経過措置は、期限付きの激変緩和策であり、各施設は看護師1.5常勤換算分の生活支援員の配置を計画的に進めていく必要がある。

5) 報酬体系

療養介護事業の報酬体系は、利用定員と職員配置

数で報酬単位が設定されている（表6）。職員配置数では、常勤換算方法で、利用者の数を2で除した数以上、すなわち2：1以上の看護職員配置を満たした上で、前述した生活支援員の配置数に比例して報酬単位が高くなる仕組みになっている。生活支援員の数は、常勤換算方法で、利用者の数を4で除した数以上とされ、サービス費区分は3段階あり、Ⅰは利用者2人に対し1人の生活支援員配置、Ⅱは同3：1、Ⅲは同4：1以上である。ただし、区分Ⅰについては、利用者の平均障害程度が区分5以上でかつ区分6の者が50%以上であることとなっている。なお、平成21年9月まで経過措置として、障害程度区分4以下の利用者への生活支援員配置数は6：1以上とされている。

6) 各施設の療養介護サービス費区分申請状況

NHO26病院療養介護サービス費区分については、療養介護サービス費Ⅰ－23病院、同Ⅱ－2病院、同Ⅲ－1病院と、9割が2：1の生活支援員配置による区分Ⅰを申請したと報告されている（表7）。なお、療養介護事業の申請における経過措置を含めた職員配置基準、基準審査、承認・指定といった一連

表7 療養介護定員およびサービス費区分申請状況

平成18年10月1日現在 施設数

療養介護サービス費区分 (生活支援員配置数)	療養介護定員 (床)				計
	定員40人以下	41人以上60人以下	61人以上80人以下	81人以上	
I (2:1)	3	2	11	7	23
II (3:1)	1	0	1	0	2
III (4:1)	0	0	0	1	1
計	4	2	12	8	26

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

表8 療養介護入院契約締結者内訳

平成18年10月1日現在 (単位:人)

本人	成年後見人			保護者	計
	後見人	補佐人	補助人		
1,402	223	16	8	155	1,804
	247				

NHO各ブロック事務所療育専門職連絡協議会調査資料

の作業においても、各都道府県により認識・解釈に差異が確認された。

入院利用契約

1) 入院契約締結

入院契約は、20歳以上は本人、20歳未満は保護者が病院と締結する。ただし、本人の場合で判断能力の不十分な者は、成年後見制度により、後見人（保佐人、補助人を含む）を選任し、成年後見人が入院契約を締結する必要がある。10月の契約締結では本人が1,402人(77.7%)、成年後見人が247人(13.7%)、保護者が155人(8.6%)であった(表8)。

2) 契約内容

利用契約書の主な内容は、療養介護事業の目的、契約期間、支援計画、サービス内容、利用料・遅延金、病院の基本的義務・具体的義務、事故と損害賠償、契約の終了、利用者からの中途解約・契約解除、病院からの契約解除、苦情解決、身元引受人、協議事項などである。重要事項説明書では、職員配置や具体的なサービス提供内容、利用料および利用料以外の費用、苦情解決システムなどが示されている。

3) 療養介護(個別支援)計画

療養介護(個別支援)計画の作成は、サービス管理責任者の主たる業務であり、利用者についての面

接によるアセスメントを行い、利用者や保護者の意向を取り入れた総合的な支援方針、課題、目標および達成時期、留意事項等を含めることが決められている。また、本計画の作成に係る会議の開催、原案の利用者や家族への説明と同意、作成交付、作成後の継続的なアセスメント(モニタリング)と6カ月に1回以上の見直しなどについても規定されている(厚生労働省令第171号第58条、同第174号第17条)。なお、本計画未作成減算は基本単位数の95%算定となっている。

4) 利用者の自己負担額と徴収方法

利用者の自己負担は、①定率負担(福祉部分・医療部分)②食費③日用品費等の3種類となる。この定率負担および食費の自己負担額については、基本的に利用者世帯の収入に対し、一般、低所得Ⅱ、低所得Ⅰ、生活保護の4種類に区分され、過大とならないよう定率負担の上限や、食費の一部公費負担制度が設けられている。利用者の区分内訳では低所得Ⅱが70%と最も多くなっている。また所得区分認定対策の病院への住所移動は547件(約30%)認められた(表9)。また、自己負担金の徴収方法については、26病院中22病院が利用者の利便性と経費の面から集金代行業者等を使った自動引き落としシステムを導入した(表10)。支払い方法内訳では、「自動引き落とし」が最も多い(表10)。なお、定率負担や食費に係る請求業務における市町村との諸調整は

表9 利用者所得区分内訳

＜利用者所得区分内訳＞				
(2施設251を除く) 平成18年10月1日現在 (単位:人)				
一 般	低所得Ⅱ	低所得Ⅰ	生活保護	計
269	1,089	156	42	1,556

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

＜施設への住民票移動状況＞

平成18年10月1日現在 (単位:人)		
移動数	以前から施設住所の数	計
424	123	547

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

表10 自己負担(支給決定)額徴収方法および内訳

平成18年10月1日現在				
徴収方法	施設数	徴収方法(内訳)	利用者数	
「自動引き落とし」のみ	7	自動引き落とし	1,130	
「自動引き落とし」と「指定口座振り込み」「窓口支払い」	15	指定口座振り込み	85	
「指定口座振り込み」「窓口支払い」	4	窓口支払い	485	
計	26	不明	104	
		計	1,804	

筋ジストロフィー(児)者入院施設長協議会調査資料

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会資料

表11 日用品費徴収状況

平成18年10月1日現在				
徴収・非徴収	施設数	日用品費徴収内容(9施設)		
非徴収	17	⇒	主な日用品費目	金額(月額)
徴収	9		おむつ・衣類	2,000円
計	26		洗濯代・散髪代など	9,000円

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会資料

表12 苦情解決・第三者委員配置数と種別

平成18年10月1日現在				
配置人数	施設数	種別	人数	備考
1人	3	福祉系	21	福祉法人役員・施設長・職員、元指導室長、社協職員、民生委員
2人	19	教育系	24	養護学校長、教頭、大学教授・講師、教師
3人以上	4	法律系	1	弁護士
		医療系	1	開業医
		その他	6	僧侶、宮司、地域役員
計	26	計	53	

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

継続している。

日用品費は、従来措置費で支給されていたが居宅系と施設入所系サービスの均衡化を図るため平成18年4月から支給除外された。そのため、各病院は機構本部の考え方にに基づき同年4月から9月の間はおおむね3,000円から5,000円程度の徴収を行い、10月からは平成18年4月13日機構本部から出された障害者自立支援法に係る院長等会議(3月23日)の質疑応答、さらに同年7月21日機構本部通知(総発0721001号、医発0721002号)による対応を図った。すなわち、10月からの取り扱いについては、厚生労働省の見解に基づき「福祉サービス費の中に10,000円の日用品費分が措置されるため、従来の水準を維持するために利用者が自己負担すべき金額は10,000円を超えた部分とする」とされた。その結果、10月からの療養介護事業においては、26病院中17病院が当面日用品費の徴収を行わない状況である(表11)。

また、利用者自己負担は、年金通帳・印鑑・現金の管理などの問題を内包する。利用者保護の立場から、成年後見制度を活用する等の適正な管理方法の構築が課題である。

5) 苦情解決等

社会福祉法第82条「社会福祉事業の経営者による苦情の解決」に基づき、指定療養介護事業者は利用者からの苦情について適切な対応を図ることが義務づけられている。苦情解決の責任者、受付担当者置き、苦情受付箱の設置は勿論、1人以上の第三者委員を置く必要がある。第三者委員は苦情解決を円滑・円満に図ることのできる見識者であることが求められる。各施設で主に教育、福祉関係者等が平均2人選任されている(表12)。

サービス管理責任者

1) 業務

厚生労働省令第171号「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等の人員、設備及び運営に関する基準」第50条にサービス管理責任者を配置することが規定されている。同第58条、59条にはその責務が規定されており、主に提供するサービスにつき、療養介護（個別支援）計画の作成・評価、利用者の心身状況の把握・支援、他の従業者への技術指導および助言などを業務とすることが明示されている。なお、サービス管理責任者を配置しないと、欠如減算で基本単位数の70%算定となる。

2) 必要配置人数

サービス管理責任者の必要配置人数は、療養介護事業所ごとに、「利用者の数が60以下は1以上、利用者の数が61以上は1に利用者の数が60を超えて40又はその端数を増すごとに1を加えて得た数以上」が必要とされている。

また、サービス管理責任者は、医師、看護師、その他要件を満たす者で、都道府県の実施するサービス管理責任者研修を終了した者とされている。なお、この研修認定には3年間の経過措置が設けられている。26病院のサービス管理責任者の職種・配置数は表のとおりである（表13）

3) 課題

サービス管理責任者は、療養介護（個別支援）計画に関して、病院の職員でありながらサービス提供職員に業務を指示し改善を求める立場が求められる。また、基本的に個別支援計画は6カ月毎の見直しが必要であり、その業務は膨大である。このような業務と責任を持つサービス管理責任者であるが、初めて導入された職種であり、その処遇や組織体制など

病院における立場が確立されていない。サービスの質の向上を図るには不可欠な職種であるだけに、サービス管理責任者の位置づけの確立は急務と考えられる。

社会福祉法人等減免事業

社会福祉法人等による生計困難者に対する利用者負担額軽減等事業は、NHO 病院にも適用されるようになった。本事業の都道府県への申し出状況は表14のとおりである。障害福祉サービスを提供する公的機関として、本事業の申し出をしていく必要がある（表14）。

（注）投稿後、利用者自己負担のさらなる軽減策が講じられ、社会福祉法人等減免事業は平成18年度で廃止されることになった。

療養介護事業と NHO 病院の課題

1) 都道府県および市区町村等との連絡調整と相談支援

療養介護事業に関する各都道府県や市町村での認識や解釈、準備および対応の差異が多く存在した。10月の利用契約時点では、全国的に市町村の受給者証発行の遅れが目立った。そのため、行政との連絡調整には制度の理解と利用者および家族の実情を把握する必要があった。今後においても、こうした入院契約に関する関係行政機関との連絡調整や相談支援業務が課題であり、専門的担当部署・者が重要不可欠である。

2) 障害程度区分判定基準

全国統一の調査方法および評価項目（内容）であ

表13 サービス管理責任者の職種および配置数

平成18年10月1日現在（単位：人）

職 種	配 置 数	備 考
医 師	17	
看 護 師	13	看護師長等 含む
児童指導員	23	療育指導室長、主任児童指導員等 含む
計	53	

筋ジストロフィー（児）者入院施設長協議会調査資料
NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

表14 社会福祉法人等減免事業

平成18年10月1日現在

申請状況		施設数	対象者数
申請済み		13	26
申 請 中		2	2
未申請	申請検討中	1	0
	対象でたら申請	6	0
	予定なし	4	5
計		26	33

NHO各ブロック事務所療育専門職協議会調査資料

るが、判定された区分が利用者の実態に合っていないなど市町村間での差異が存在する。とくに障害程度区分4以下の利用者については、疾患の特性を考慮した上で再判定ないし不服申し立てを必要とする場合も考えられる。また、神経難病者の処遇については、療養介護事業の対象となるには「気管切開、人工呼吸器管理で区分6以上」とされており、今後見直しを必要とされる。

3) 療養介護等職員の増員および人事管理等

平成21年9月30日までは看護師の生活支援員への1.5人常勤換算が経過措置として認められているが、各NHO病院は向こう3年間で相当数の生活支援員の員数確保が求められる。また、その人事管理と業務内容の確立、さらに教育・研修を含めた質の管理・向上が今後の課題である。

4) 障害程度区分4以下の利用者および肢体不自由児の処遇

障害程度区分4以下の利用者は、経過措置により平成24年3月31日までの5年間は療養介護病棟への入院が可能である(法附則第1条第3号)。5年間には利用者の障害程度の変化もあり得るが、他施設の利用を含めたより適正な処遇が課題となる。また、18歳未満の利用者については、今後3年を目途に、障害程度区分作成や施設体系見直しを含めた児童福祉法改正が予定されているが、医療保障を含めた適正な処遇が課題になると考えられる。

5) サービスの質の向上

自己選択・自己決定による利用契約による入院に変わっても、とくに筋ジストロフィー患者が施設を変えることは、現状ではきわめて困難である。それゆえ、サービスの質の向上は大きな課題である。建

物・設備などの療養環境の整備、配置職員数とその資質、生活の質(QOL)の維持・向上といった具体的サービス内容の充実、つまりハード・ソフト両面で、利用者に視点をのいたサービスの充実に図る必要がある。

各NHO病院は、公的医療機関として福祉制度である療養介護事業を実施・運営していくため、とくに利用者の生活の質に係るサービスの充実が重要である。そのため、行政との連絡調整・各種相談支援も含めた新たな担当組織の確立とオリジナルでセールスポイントとなるサービスの開発・実践が求められる。

おわりに

障害者自立支援法は、施行後3年を目途に障害者等の範囲の検討を含む法律の規定の検討・見直しが行われることになっている。NHO病院は、療養介護事業を通して真に国民の信頼と安心・安全、満足を得る医療福祉を実践・展開し、また利用者を含めた施設現場の声をしっかりと行政に伝え、医療福祉の発展に貢献していくことが望まれる。

[文献]

- 1) あゆみ編集委員会：国立療養所における重心・筋ジス病棟のあゆみ。第一法規，東京，p.5-20，70-77，1993
- 2) 佐藤久夫，小澤 温：障害者福祉の世界第3版。有斐閣，東京，p.159-174，2006
- 3) 松嶋 賢：障害者自立支援法による改革。総合リハ34巻8号：医学書院，東京，p.719-729，2006
- 4) 多田羅勝義，神野 進：筋ジストロフィーデータベース・平成18年度筋ジス研究神野班研究者会議資料(分科会6)，2006.11.29