

平成七年十二月十五日提出
質問 第一一七号

筋萎縮性側索硬化症対策に関する質問主意書

提出者 北側一雄

筋萎縮性側索硬化症対策に関する質問主意書

筋萎縮性側索硬化症（ALS）という神経難病がある。原因不明の進行性の神経難病で、運動神経が侵され、手足の自由がきかなくなり、話すことも食べることも、呼吸さえもできなくなって、人工呼吸器を装着しなければ生きてゆけない病気である。

ALS患者をめぐる医療・福祉の状況は極めて厳しく家族にあまりにも負担をかけすぎることから、呼吸器を着けることを諦めて亡くなる者や、呼吸器を装着することを医療機関に断られて命を落とす患者が後を絶たない。

平成五年の秋、日本ALS協会のアンケート調査で、医療機関に人工呼吸器の装着を断られて死亡した例が二十二例もあることが判明した。この事実を重視した参議院の木庭健太郎議員が、参議院予算委員会での問題を取り上げ、大内啓伍厚生大臣に厚生省の見解を質したところ、「鋭意取り組む」と答弁され、平成六年度予算に緊急一時入院ベッドの確保等の施策がもり込まれたが抜本的な対策には程遠いものがある。

従って、次の事項について質問する。

一 現行の施策で「鋭意取り組む」という厚生大臣の国会での答弁に十分に応えていると考えているか。考

えていないとすれば、今後ALS対策をどのようにしようと考えているか、厚生省の見解をうかがいたい。

二 ALSは治療法こそ確立されていないが必ずしも死に至る病ではない。介護支援の体制さえあれば患者は大変なハンディを負いながらも人間として生きていける。患者の命を救い、支えることは国のつとめであると考えるが厚生省の見解をうかがいたい。

三 患者団体がこの八年間国立療養所を中心に長期入院施設の設置を訴え、一度は厚生省も約束をしながら未だ実現していないのはいかなる理由によるのか、厚生省にうかがいたい。

四 ALS患者のような者こそ介護・福祉の施設や施策を緊急に必要としている。現在検討中の「障害者プラン」の中では、この点に関してどのような配慮をしているのか、厚生省の見解をうかがいたい。

五 ALS患者は、明確に投票の意思があっても、字も書けず、言葉も話せないために、現行の代理投票や在宅投票制度によっては投票することができない。憲法十五条、あるいは十四条の精神に照らし、難病患者の参政権の行使を実効あらしめるために、公職選挙法等を見直し、早急に難病患者も投票できる投票制度を検討する必要があると考えるが、自治省の見解をうかがいたい。

右質問する。