

進行性神経・筋疾患児者の地域生活における課題について

NPO法人 ホップ障害者地域生活支援センター
代表理事 竹田 保

1、所属団体の概要

1988年2月、ITを中心として常時支援を必要とする重度障がい者による就労支援団体として設立。

所属メンバーの生活支援の必要から、介助者派遣、送迎、医ケアの提供等を行う。無認可団体として活動を開始したため多様な障がい種別メンバーによって構成。

2、北海道内における神経・筋疾患児者の現状

北海道内540万人のうち難病団体として7団体1252名の神経・筋疾患が把握されている。

ア 個人参加難病患者の会	(85家族 うち札幌市31家族)
イ 筋無力症友の会	(100家族 うち札幌市45家族)
ウ パーキンソン病友の会	(479家族 うち札幌市125家族)
エ ALS協会北海道支部	(171家族 うち札幌市125家族)
オ 筋ジス協会北海道地方本部	(155家族 うち札幌市41家族)
カ 多発性硬化症	(100家族 うち札幌市27家族)
キ 脊髄小脳変性症	(162家族 うち札幌市60家族)

札幌市内においては重度訪問介護支給決定者約350名。

ア 720時間支給決定者	8名
イ 540時間支給決定者	25名
ウ 450時間支給決定者	64名
エ 330時間未満	253名

医ケアにおける指導看護師については、特定については障害福祉、不特定については高齢福祉がそれぞれ担当している。

ア 特定	北海道内293名、うち札幌市内においては不明。
イ 不特定	北海道内520名、うち札幌市内339名。

医ケア対象者数

北海道内における痰吸引、経管栄養対象者(平成24年4月現在)

ア 口腔から痰吸引	72名
イ 鼻腔から痰吸引	60名
ウ 気管切開による痰吸引	64名
エ 経管栄養	65名

北海道内における在宅酸素利用者(平成26年12月現在)

ア 在宅酸素	4,406名
--------	--------