

陳情書

令和3年6月17日

島根県知事 丸山達也様
島根県健康福祉部部長 小村浩二様

難病患者・家族への新型コロナワクチン接種等についての陳情

請願者：一般社団法人 日本 ALS 協会 島根県支部
住所：島根県松江市米子町 8-17 景山方
氏名：支部長 景山敬二

難病患者・家族への新型コロナワクチン接種等についての陳情

1. 陳情の要旨

2020年春から2021年現在まで、新型コロナウイルスの感染拡大にともない、重症化リスクの高い県内の難病療養者は、自身の行動について自粛を行うのみならず、家族・知人と面会できる機会が著しく制限されている状況が続いています。

ついでには、自宅療養中の難病療養者、病院・施設に入院入所している難病療養者、およびその家族について、新型コロナワクチン接種が優先的になされるよう手配を要望します。65歳以上の県民にはすでにワクチン接種券が届いていますが、64歳未満の療養者と家族についても早期の接種を受けられるようお願いいたします。

また、病院・施設等の関係施設について、2度のワクチン接種が完了した等の条件を満たすことで、難病療養者に家族が面会できる回数や時間を増やすよう、指針を設けることを要望します。

2. 陳情の理由

新型コロナウイルスの感染拡大は、県民の生活全体に多大な影響を与えているところですが、重症化リスクの高い難病療養者（難病患者）は特に大きな困難に直面しています。なかでもALS（筋萎縮性側索硬化症）の場合、呼吸筋が冒されることから、新型コロナへの感染は死に直結するものです。そのことから、以下のような厳しい生活が続いています。

自宅療養中の難病療養者の場合、それぞれの症状に応じて、医師・看護師・ヘルパー・入浴介助業者等のケアサービスを受ける必要があり、それがしばしば身体的接触を伴うことから、つねに感染のリスクにさらされている状況が続いています。このことは、細心の注意を払わねばならないケア提供者の側にとっても大きな負担です。療養者のケアを行うことも多い同居家族や、遠方に住んでいる家族についても、ウイルスを持ちこまないよう生活全体において日々神経をすり減らしたり、帰省を断念したりせざるをえない状況です。

また、病院・施設入院入所の難病療養者の場合、家族との面会が原則禁止されており、社会的に隔離されている状況が続いています。ALSは、痛みや痒みといった感覚や知覚は健在のまま、全身の運動機能が失われる神経難病です。痛いとき、痒いときには他人の力が必要となりますが、重症患者はナースコールを押すことができず、コミュニケーションにも独特な方法が必要で時間もか

かります。そのため、週に何回かでも家族が訪問することは、療養者の生活にきわめて重要です。しかしながら、パンデミックのこの状況下において感染予防の見地からはやむを得ない措置とはいえ、家族ともほとんど隔絶された状況が一年以上続いており、基本的人権（人間らしい生活）の保障も危ぶまれる事態です。

以上のような事情から、難病療養者および家族への優先的なワクチン接種と、それにとまなう家族との面会機会のいちはやい拡大・回復を要望し、陳情をいたします。