



厚労省の担当者⑤に要望書を提出する
筋ジス患者と家族—厚労省

筋ジス患者の 生活向上要望

県関係者ら厚労省に
徳島県内などの筋ジス
トロフィー患者や家族ら
9人が26日、厚生労働省

に、患者のQOL（生活の質）向上を求める要望書を提出した。

要望内容は▽患者の人工呼吸療法「NPPV」について理解するための専門的で平易な書籍発行への協力▽障害の程度ではなく看護度に応じた診療報酬に改定し、筋ジス病棟での夜勤看護師を増員する—など5項目。

厚労省の担当者に要望書を手渡した患者や家族は「患者のQOLが向上しないと生き地獄」「患者に対する意識の格差が病院間で大きい」などと訴え。国に現場の実態を把握することも求めた。

県関係では、国立病院機構徳島病院（吉野川市鴨島町）に入院している蔭山武史さん（34）の父照夫さん（70）と母節子さん（67）が参加した。