

2025年9月24日

内閣官房長官 林芳正様  
厚生労働大臣 福岡資麿様

### 日本呼吸器疾患患者団体連合会

患者代表幹事 遠山和子 NPO法人日本呼吸器障害者情報センター

副代表 小山万里子 ポリオの会

副代表 池田靖宏 J-LAMの会

準会員 上口好子 北海道低肺の会

準会員 宮村和之 間質性肺炎患者会一期一会

一般社団法人 日本呼吸器学会

理事長 高橋和久 順天堂大学大学院医学研究科呼吸器内科学教授

保険委員会委員長 室繁郎 奈良県立医科大学呼吸器内科学講座教授

一般社団法人 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会

理事長 黒澤一 東北大学大学院医学系研究科産業医学分野教授

診療報酬適正化委員会委員長 堀江健夫 前橋赤十字病院 呼吸器内科部長

呼吸不全緩和ケア検討委員会委員長 津田徹 恵友会霧ヶ丘つだ病院 院長

## 令和7年度 慢性呼吸器疾患患者の療養環境整備に関する陳情書

私たち日本呼吸器疾患患者団体連合会は、慢性呼吸器疾患（COPD、間質性肺炎等）を抱える多くの患者の実情を踏まえ、療養生活を続けていくための制度の整備を求めて、以下を陳情いたします。

### ◆陳情3項目

- I. 在宅酸素療法（HOT）および在宅人工呼吸（HMV）を行う患者\*の負担軽減
- II. 呼吸リハビリテーション・緩和ケアの提供体制の拡充【急性期から慢性期、終末期までシームレスに】
- III. 慢性呼吸器疾患の早期発見や災害対策に関する自治体や事業者を含めた体制づくり

\* 在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法、在宅ハイフローセラピーなど。以下「HOT等」。

### ◆陳情3項目とその具体策提案

#### I. 在宅酸素療法（HOT）および在宅人工呼吸（HMV）を行う患者の負担軽減

<課題>

在宅医療が推し進められる一方で、患者の経済的負担などへの対応は不十分で患者は不安を抱えている<sup>\*1</sup>。患者が治療を継続できる環境を確保する必要がある。

<対応策>

① HOT等を行う患者は、装置の使用料を含めた高額な治療費を長期間にわたって負担することになるため、厚生労働省は、**月額自己負担に限度額**を定める。高額療養費制度の「長期高額」、または自立支援医療（更生医療）の「重度かつ継続」の対象とする。

- ② 身体障害者等級の認定は主に「呼吸機能検査から算出される指数」と「動脈血酸素分圧」の値が重視され、息苦しさが原因で動作に支障がある患者の障害程度が反映されにくい。特に閉塞性換気障害をきたさない間質性肺炎等ではこの傾向が顕著である。厚生労働省は関連学会の協力を得ながら、**疾患特性にあった障害等級**の基準を定める<sup>\*2</sup>。
- ③ 息苦しさが原因で動作に支障がある患者の障害程度が反映されにくい。制度の谷間で、働く意欲のある患者が、障害者枠の雇用はもちろん就労支援事業所に相談すらできずに困っている<sup>\*1</sup>。厚生労働省は、**障害者雇用制度の呼吸器疾患への対応を強化**する。
- ④ 厚生労働省は、HOT 等患者の酸素チューブを付けた状態での動作のしづらさに対する理解が低く**介護認定等級が過小評価**されているため、「要介護認定 認定調査員テキスト」の洗身（入浴）などの特記事項の欄に「酸素ボンベやチューブの取り扱いに介助が必要」の事例を追記する。

## II. 呼吸リハビリテーション・緩和ケアの提供体制の拡充【急性期から慢性期、終末期までシームレスに】

<課題>

呼吸リハビリテーションはガイドライン<sup>\*3</sup>で強く推奨する治療とされているにもかかわらず、在宅医療の仕組みに実装されておらず<sup>\*4</sup>、多くの患者が受けられない。また、HOT 等患者への緩和ケアチームの介入も不十分である<sup>\*5</sup>。標準医療として全ての呼吸器疾患患者に提供される体制を確保するため以下を提案する。

<対応策>

- ① 厚生労働省は、無床診療所が外来で呼吸リハを提供できるよう、**呼吸器リハビリテーション料の施設基準や点数等**を、学会要望<sup>\*6</sup>に沿って改定する。
- ② 厚生労働省は、医療依存度の高い HOT 等患者については、**呼吸リハビリテーションに必要な訪問リハ等を医療保険で実施**できるようにするなど制度を整える。
- ③ 厚生労働省は、呼吸器疾患に関わる従事者が症状緩和に積極的に関わることを促すよう、関連学会の協力<sup>\*7</sup>を得ながら、体制の整備（**非がん患者に使用できない鎮痛剤の適応拡大**も含む）や、令和 8 年度の診療報酬改定を見据えて検討を行う。

## III. 災害対策や疾患の予防・早期発見に関する自治体や事業者を含めた総合的な体制づくり

<課題>

- ・事業者によって災害対応を含めたサービス体制に差がある<sup>\*8</sup>。自治体の体制も差が大きく、有事において実際に対応がなされるか患者は不安を感じている<sup>\*1</sup>。
- ・自治体等が行う健診に呼吸機能検査は未だ含まれず、咳や息切れといった症状が「風邪」「年のせい」と見過ごされ、患者は早期診断・早期治療の機会を失っている。

<対応策>

- ① 診療報酬上の患者の自己負担が同じにも関わらず、医療機関により**体制が不十分な HOT 等事業者が選定されると患者が不利益を被ること**から、厚生労働省は、体制の整った事業者を患者が選べるような仕組みをつくる。必要最低限な HOT 等事業者の質を確保するために、保険点数の引き下げは行わない。

- ② 厚生労働省は、**HOT 等患者を「避難行動要支援者」の対象として明記**するよう自治体に指導する。一般的な基準である「障害者等級1・2級、要介護3以上」では HOT 等患者の大半が対象から漏れているのが現状であり、項目1に掲げた身障等級の課題と併せて対策を行う。
- ③ 厚生労働省は、**HOT 等患者の個別避難計画の策定**を徹底するよう自治体へ指示する。自治体は、福祉避難所および避難所で酸素濃縮装置等が24時間使える電源を確保し、HOT 等事業者と連携した酸素等の供給体制を整え、個別避難計画を患者へ説明し定期的に訓練を実施する。
- ④ 厚生労働省は、健康日本21（第三次）「COPD 死亡率減少」に向けて、関連学会の協力<sup>\*9</sup>を得ながら、**健診に COPD 質問票を取り入れ高リスク群に呼吸機能検査を実施**するといった体制を整備する。

これらの対策を国と自治体の責任で進め、予算確保と実効性のある施策の実現を目指すために、COPD を含む肺・呼吸器疾患対策のための制度整備<sup>\*10</sup>を含めた施策のご検討をお願い申し上げます。

#### 引用等

- \*1 患者団体アンケート 会報紙 J-BREATH138号（2025年6月）、140号（2025年10月予定）ほか
- \*2 日本呼吸器学会 肺生理専門委員会 呼吸器機能障害認定基準の見直しに係るワーキンググループ 令和6年度厚生労働科学行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）分担研究報告書  
[https://www.jrs.or.jp/activities/reports/lung\\_physiology.html](https://www.jrs.or.jp/activities/reports/lung_physiology.html)
- \*3 COPD(慢性閉塞性肺疾患)診断と治療のためのガイドライン 2022 第6版 日本呼吸器学会 COPD ガイドライン第6版作成委員会 [https://www.jrs.or.jp/publication/file/COPD6\\_20220726.pdf](https://www.jrs.or.jp/publication/file/COPD6_20220726.pdf)
- \*4 中央社会保険医療協議会 総会 第423回 資料 <https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000548708.pdf>
- \*5 呼吸不全に関する在宅ケア白書 2024 [https://www.jrs.or.jp/publication/jrs\\_guidelines/20240620152225.html](https://www.jrs.or.jp/publication/jrs_guidelines/20240620152225.html)
- \*6 令和8年度社会保険診療報酬改定提案書 医療技術評価提案書「呼吸器リハビリテーション料」日本呼吸ケア・リハビリテーション学会提出資料
- \*7 学会声明 非がん性呼吸器疾患に対する緩和ケアの重要性について 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会 2025年08月26日 <https://www.jsrcr.jp/news/202508260921.html>
- \*8 在宅酸素供給装置の保守点検事業者及び関連事業者のための緊急・災害対応体制の整備に関する手引書（2023年改訂版） JIMGA 日本産業・医療ガス協会 <https://www.jimga.or.jp/document/?t=74656386864744c1f3d6a1>
- \*9 日本呼吸器学会 COPD 死亡率減少プロジェクト 健康日本21（第三次）木洩れ陽 2032  
<https://www.jrs.or.jp/comore-by2032/>
- \*10 COPD 対策基本法（仮称）の成立を目指します～COPD を含む肺・呼吸器疾患対策のための制度整備の必要性～ 日本呼吸器障害者情報センター 会報誌 J-BREATH 137号

以 上

## 【別紙1】

### 患者会 J-Breath 患者の声

・2024年～2025年の会員アンケートから、本陳情に係る患者の声を抜粋して記載する。

#### I. 負担軽減を求める声

- ◇身体障害者の級が0級なので、障害者枠に駐車できません。ポンベをカートに乗せ換えたりするのに広いスペースがあれば助かりますので、何か障害者手帳の替わりになるような表示を使用できれば良いと思います。(71歳間質性肺炎HOT有)
- ◇身障手帳の手続きをもっと簡単にできないか。一人では大変。(74歳COPD HOT有)
- ◇もう少し障害者認定を受けやすくならないでしょうか？(62歳COPD HOT無)
- ◇現在、介護保険を利用して、車椅子など、借りています。障害者助成があると助かります。(85歳間質性肺炎HOT有)
- ◇高額医療費が引き上げられると困る。制度の必要を感じます。(74歳ファロー四徴症HOT有)
- ◇①70歳未満の医療費負担の減免を検討してほしいです。51歳から在宅酸素導入になりました。現在、働きず障害年金2級で約11万程度/月の支給をいただいている。障害年金をいただけて助かるのですが、在宅酸素療法の自己負担が22,140円/月は高く、貯金を切り崩しながら生活しています。70歳未満で非課税世帯の自己負担を1割にしていただきたいと切実に願っています。②在宅酸素療法をしている人は、身体障害者手帳をいただけるよう申請の見直しをお願いします（人工肛門や透析と同じ扱いにしてほしい）(56歳間質性肺炎、肺癌HOT有)
- ◇線維性過敏症肺炎などは特定疾患が受けられるようになってくれないと抗線維化薬購入のハードルが高く、早期に服薬するメリットを受けることが難しい患者もいる。このことを早急に改正してほしい(58歳間質性肺炎HOT有)
- ◇障害者手帳に2級がないことを改正してほしい。酸素がないと命に関わるのにいつまでたっても見

- 直しがされないのか。HOT患者をどのように考えているのか。国と厚労省は速やかに改正するよう願いたい。(58歳間質性肺炎HOT有)
- ◇医療負担への援助、HOT患者への援助、ぜひ強力に推進ください。(84歳COPD、喘息HOT有)
- ◇年金暮らしです。HOT患者への経済的援助を願います。(84歳COPD、喘息HOT有)
- ◇毎月病院に通っています。外来診療費も高額でいつも払っていけるのか心配しています。(74歳障害後遺症HOT有)
- ◇家庭用酸素濃縮装置の電気代補助(63歳慢性呼吸不全HOT有)
- ◇夫が間質性肺炎、私も喘息患者ですが喘息薬も高額で、そのうえ夫までとなると将来やっていけません。他の疾患はもっと助成制度に恵まれているものもある。(51歳間質性肺炎HOT無)
- ◇医療費助成を望んでいますが、自治体によって対象者が違うのでしょうか？(58歳びまん性汎細気管支炎ほかHOT無)
- ◇肺疾患に対する「駐禁除外証」の新設。公共交通利用は非常に厳しい。(66歳COPD,NTM HOT無)
- ◇酸素の機械の支給制限の解除。停電時の対応。工事補助金の充実。(65歳間質性肺炎HOT有)
- ◇心臓関連の病気の方と同じか、それ以上に移動が大変なのに、交通の補助が少ない（タクシーや車椅子など）。酸素があってもゆっくりしか歩けないし、ポンベが重いし、手荷物があると手がふさがる。(50歳間質性肺炎HOT有)
- ◇公共機関の移動を無料か市町村で支援してほしい（バス等）(77歳COPD HOT有)
- ◇市長宛にHOTの電気代の補助の要請を2回送付して、2回目に衛生課長から返事がありました。が、検討をさせて頂く云々でした。すでに九州、東北の市ではHOT患者への電気代補助が実現して

います。全国展開はできないのでしょうか。(83歳 COPD,喘息 HOT 有)

◇在宅酸素療法の自己負担を、70歳未満でも（せめて非課税世帯だけでも）1割負担にして欲しいです。2万円/月以上の支払いが続くのは、障害年金で暮らしている身には負担が大きいです。また、在宅酸素療法が必要な時点で、人工肛門や透析と同じように身体障害の認定をして欲しいです。65歳未満だと、独居の緊急通報システムなどの高齢福祉の支援対象とならず困っています。また働きたくても障害者枠で仕事を探すことができず諦めました。(55歳 間質性肺炎,肺癌 HOT 有)

◇障害認定が変更はあったと言うものの、他の疾患と比較しまだまだ診断基準が厳しすぎる。(59歳 COPD,間質性肺炎 HOT 有)

◇コロナ罹患者の後遺症に対して、もう少し何から支援を希望。今までは、今後の生活が心配である。(56歳 COPD HOT 有)

#### <就労>

◇障害手帳を申請しても却下されました。手帳がないため一人世帯の緊急通報システムや障害者枠の雇用、A・B型就労支援事業所の利用など検討することもできず困っています。(56歳 間質性肺炎,肺癌 HOT 有)

◇農業に従事してきたが、この病になって仕事ができない（重労働）。収入がなくなり後のことを考えています。(77歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇仕事は派遣で軽作業。これからどうするのか考えている。疲れやすく無理なくできることがあればと思っています。(66歳 COPD HOT 無)

◇職場ではどうしても重いものを持ったり外回りしたり無理することがある。(49歳 COPD HOT 無)

◇主婦として家事を続けていくのは体力的に大変です。(73歳 間質性肺炎 HOT 無)

◇アルバイト、パートなどしたいのですが、どうすればよいか悩んでいます。(76歳 COPD HOT 有)

## II. 呼吸リハビリや緩和ケアを受けたいという声

◇呼吸リハビリを行ってくれる所がもっと多くあれば良いと思う(78歳 COPD HOT 無)

◇リハビリをしたいが施設がないです（入院しないとやらない）。リハビリ施設を増やして、安心して暮らせる社会にしてほしい。病院通院でリハビリできたらいいです（希望）。(63歳 COPD,間質性肺炎 HOT 無)

◇一般病院でのリハビリの導入・栄養指導。肺再生医療の活性化。患者会の新設。リハビリ、肺疾患に対する講演等。(66歳 COPD,NTM HOT 無)

◇体力の衰え、呼吸の苦しさ、筋力もなくなって来ており、リハビリの場所もなくいろいろな面で不安です。災害時も独り暮らしなので心配。今後老後問題もあります。(74歳 障害後遺症 HOT 有)

◇呼吸器内外科の忙しさはよく理解していますが、例えば、運動など生活全般の指導など半年～3か月などもっと頻繁にかかわっていただければありがたい。患者は悩みながら、迷いながら生きています。(73歳 COPD HOT 無)

◇肺 NTM 症で経過観察中です。外来患者として病院のリハビリテーションルームで心臓リハビリテーション(150日)を終えたばかりの者です。思いがけない病を得、不安で孤独な時に、伴走してくださるリハ・チームのお働きには心身共に大変助けられました。リハの結果は担当医の先生とも連携がとれていて安心でした。呼吸リハビリテーションもこのような形で受ける事は現在可能なのでしょうか？又そのような方向に向かっているのでしょうか？(78歳 NTM HOT 無)

◇呼吸リハについては開業医 Dr はもちろん医大さえ行っていません。「苦しい人に運動しなさいはねえ…」とむしろ否定的でした。頼りない気持ちです。脳梗塞治療の6ヶ月入院リハのように呼吸リハを治療にマニュアル化して欲しいと思っています。(77歳 COPD HOT 有)

◇COPD の治療方針は例えば呼吸を楽にする薬などの投薬が主ですが関連する肺癌になる確率が上が

ることなど運動、食事などの実施指導とともに総合的な観察指導をお願いしたい。(73歳 COPD HOT 無)

◇病気の症状の対処法等。筋力を高めたいがだんだん細くなり困っています。筋力体力をつける体操、食生活はどんな方法があるのでしょうか。(73歳 間質性肺炎 HOT 無)

◇毎日、動くことにつかれます。ただ今の私にできることは食べて動くしかないですからそのように理解しています。(77歳 COPD HOT 有)

◇酸素チューブの生活は不便です。外出回数が減りました。(64歳 COPD,間質性肺炎 HOT 有)

#### <緩和ケア>

◇呼吸器疾患患者の終末期の状況について「死ぬよりつらい」という評が大方だが、緩和ケアの実態および安楽死導入について知らせ、検討してほしい。(77歳 COPD HOT 有)

◇間質性肺炎に対するきめ細かいアドバイス、暮らしかたの助言、最期の時に至る迄の出口のない苦しみの軽減(投薬)など患者に寄り添った具体的な対策を早く作ってほしい。ガン患者に対するホスピスのような施設、制度を早急に作ってほしい。(68歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇表立っての会話はありませんが、患者の多くは終末期の苦しみを恐怖しています。実際はどのような状態か、緩和ケアの状況は?実態を知らせてほしい。(77歳 COPD HOT 有)

◇大学病院に通院中。痰に血が混じるがあまり丁寧に診てもらえない気がする。呼吸リハビリもやっていないので、訪問リハの方にお願いしている。なるべく病院のレベルをあげてほしい。(77歳 COPD HOT 未記入)

#### <介護認定>

◇介護認定を受けるための聴き取りの際に、あなたよりもっと厳しい状態の方がおられ、あなたはやればできる、介護制度には貴重な税金が投入され

ており簡単には適用されないと、それまで実際に受けていた要支援の級を取り消されました。

COPD 患者は医療制度の枠の中でしか救われないのかと思いました。(72歳 COPD HOT 無)

◇何事にもボンベを使用すればそれなりにできるからと言われてしまう(78歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇要介護 3, 4 にかえてほしいです。(76歳 COPD HOT 有)

### III. 災害時ほか総合的な対策を求める声

◇地域の HOT 登録など何もなく、災害時の救出は見込めません。その場で終える覚悟をしています。(77歳 COPD HOT 有)

◇災害が起こった時の酸素の供給が一番心配です。住んでいるところが田舎なので。(59歳 肝肺症候群 HOT 有)

◇停電時の対策(76歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇在宅酸素療法患者の災害時の酸素ボンベ、バッテリー等の供給について、行政等に支援していただけるのでしょうか(64歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇大地震等の大災害時に備えてどう準備対応をしなければならないのか。事前の避難のしくみ等不明が多い。HOT 療法をしているが、電気が停電するとたちまちアウトとなって死亡に至る。避難場所へ行くのに坂道があり行けない。たどりついても HOT ができないのでは?という不安が多くあり、一人では解決できない。(77歳 COPD,間質性肺炎 HOT 有)

◇大地震などの災害時の対応に不安が残ります。(63歳 間質性肺炎 HOT 有)

#### <装置や薬、事業者の質などの改善を求める声>

◇外出は酸素ボンベ約 4 キロを使っていますが、もっと携帯に便利なものはないでしょうか。(77歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇酸素ボンベ軽量化。悪質な酸素事業者への取締強化。(90歳 COPD HOT 有)

- ◇酸素ボンベの軽量化が実現できるとありがたいです。(64歳 COPD,間質性肺炎 HOT 有)
- ◇携帯ボンベが大きく疲れてしまう。もっと使用しやすいように工夫して負担が体にかかるないようしてください。(85歳 呼吸不全 HOT 未記入)
- ◇肺疾患には歩行の効果が高いと言われます。運動歩行する際に酸素ボンベが重いです。現行の1/2～1/3くらいで運等歩行ができやすいボンベを供給できるようにして下さい(87歳 COPD,間質性肺炎 HOT 有)
- ◇体力が衰えていくなか、重い酸素をもって外出は難しいです。買い物をするのも大変です。もう少し軽くて小型にならないでしょうか?研究をお願いしたいです。身軽に外に出たいと思います。(74歳 障害後遺症 HOT 有)
- ◇ポンベが重くてもっと軽くならないか。精神的にも弱ってきたり不安です。今は薬のせいか、身体がだるくて疲れます。(65歳 COPD HOT 有)
- ◇室内から屋外に出る場合、ポンベの切り替えが手間取る。その他どうしても出不精になります。気軽に外出できる工夫等教えてほしい。(84歳 間質性肺炎 HOT 有)
- ◇HOTにつながっているチューブが簡単に巻き取れるようになるといい。今は毎回、手で巻き取っています。(63歳 間質性肺炎 HOT 有)
- ◇カニューラそのもの、せめて長さを、選べるようにしてほしいです。ポンベも以前の物の方がよかつたが選択の余地はなく、7・8時間ほどしか持ち歩けない状態。そして電池交換も頻繁です。何を改良したの?患者の意見を聞いてほしい。メーカー・メンテナンスに聞いても不明。(80歳 結核後遺症 HOT 有)
- ◇酸素を持たなくてよい薬を開発してほしい(73歳 COPD HOT 有)
- ◇治験で使えるお薬が解禁されたら希望する患者にはどんどん使えるようにしていただきたいです。今回の薬はこの肺のこの病気のみ、などと範囲をせばめないでほしい。災害時に電源確保できるよ
- うに HOT 患者には蓄電器を家庭に配布(助成)を希望します。道の駅、空港、観光地、ホテルでの酸素ボンベ交換、ヘリオス充填ができるようになれば外出が楽になり、でかけるのが苦ではなくなると思います。(71歳 間質性肺炎 HOT 有)
- ◇通院時に借りる車イスは酸素ボンベを装着できるように医療機関は配慮してほしい。(68歳 間質性肺炎 HOT 有)
- ◇定期的月1回の受診は1時間半待って5分です。待ち時間に酸素が減るので、ハラハラしながらです。病院には酸素の貸出制度はないものでしょうか。(83歳 間質性肺炎 HOT 有)
- ◇外出先で気軽に酸素ボンベを交換できる場所をぜひ作って欲しい。例えばコンビニで500円払うと酸素ボンベを交換してくれるなど。(64歳 閉塞性細気支炎 HOT 有)
- ◇いつも酸素の量が気になり外出や旅行を控えてしまう。特にポンベは補充できないので恐ろしいです。町中に助けてもらえるものがあればと思っています。(58歳 肝肺シャント HOT 有)
- ◇車いす+酸素ボンベで外出すると、今まで気づかなかった段差、砂利道、少しの傾斜でもスルスルと前へ行ってしまいます。自分がこの状態になり、感じているところです。ポンベを軽くすると交換が早くなります。(74歳 間質性肺炎 HOT 有)
- ◇早く良いお薬を作っていただきたいです。保険適用ですべての会社のポンベを使えるようにしていただきたいです。(70歳 間質性肺炎 HOT 有)
- <禁煙、早期受診、疾患啓発、法整備を求める声>
- ◇薬を売るドラッグストアでタバコを販売しているのは疑問。(74歳 COPD HOT 有)
- ◇街頭での歩きタバコの全面禁止の法整備。ポンベ使用者にとって火の気が危険ということの周知。(71歳 間質性肺炎 HOT 有)
- ◇麻薬を取り締まる日本が毒物山盛りのタバコを放置しているという矛盾。タバコの製造を止める、もしくはハーブなど害のない植物を原料とした物

にするなど国として取るべき事柄もあると思思います。(77歳 COPD HOT 有)

◇タバコや大気汚染をもっと規制してほしい。iPS細胞など最先端の研究への研究費や教育予算を増やしてください。(51歳 間質性肺炎 HOT 無)

◇分煙をもっと明確にしてもらいたい。(73歳 COPD HOT 無)

◇もうこれ以上、苦しまないために、若いうちからタバコを吸わないことです。たばこを規制している国があるのに、どうして日本は対策しないのか。(62歳 気管支拡張症 HOT 無)

◇COPD がどんな病気なのか、肺胞が壊れるとはどういうことなのか、一生酸素につながれる生活で酸素を吸っても苦しさは取れないことなど、その悲惨さを広く PR してほしい。機能検査を初めて受けた時はすでに重症と言われた時でした。毎年の検診に取り入れて早期発見が必要です。(77歳 COPD HOT 有)

◇呼吸器疾患で酸素装着者にもっと目を向けてくれるよう、世間に広くアピールしてもらいたい(83歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇他者からは、なかなか理解されにくい疾患であるため、だれでも簡単に理解しやすいガイドブック等を作成して、行政、民間問わず PR も必要ではないか。(50歳 COPD HOT 無)

◇COPD になったら、というリンクを各関係機関やセンターにつながるように、ウェブ検索のトップに出てくるようにしていただきたいです。(64歳 COPD HOT 無)

◇COPD と言うと、現在でも、自業自得という医師がいる。一般人における COPD の認知はかなり低い状態で、息切れって、普通の人でも走れば息が切れますよね。と言って、サチュレーションが下がってしまう苦しさを説明しても分からぬ。このような現状において、COPD 対策基本法の成立に大いに期待したい。COPD 患者のなすすべもなく、死に向かっていく恐怖は知識の無さや誤解もあるが、当事者にとっては、癌とは違い、逃げら

れないという絶望感は精神的なダメージになり、希望を見いだせないままの明日を迎える虚しさは自分でもどうしようもなく、疾患にも悪影響を与える、進行を早めることにもつながる。正しい知識の普及と HOT の適用になった際の酸素濃縮器のレンタル料や電気料金の軽減対策や人的、機関的サービスの提供・向上など、対策基本法の成立については、患者を含む関係従事者によるしっかりとした調査・論議を経て、成立を期していただけたいです。(64歳 COPD HOT 無)

◇酸素ボンベをみた近所の方から、ヘビースモーカーだったのかと聞かれました。「いいえ」と返事。「うつるのか」とも言われました。ハーハーと息をしているとき、時に真似をされる方がいます。日常生活の中で皆さんどんな注意をされて過ごしているのだろうと考えることがあります。(74歳 間質性肺炎 HOT 有)

◇周りにわかってもらうため駅、電車などにカニューラのポスターを貼り、浸透すれば外出がしやすいと思いました。メーカーや自治体などいろいろ考えていただければと思います。(ヘルプマークと同じように)(61歳 気管支拡張症 HOT 無)

◇各自治体の定期健診にて、呼吸器疾患の早期発見ができる検査を導入していく仕組みが必要です。COPD がわからない人がほとんどです。(64歳 COPD,間質性肺炎 HOT 有)

◇患者が少ないためか、医療(特に町の診療所)の認知度が低い。(74歳 間質性肺炎 HOT 無)

◇他の疾患に比べて、肺、呼吸器疾患対策の法整備が遅れている。呼吸器疾患の患者数は増加傾向にあり、一日も早い対策の必要を感じる。(60歳 気管支拡張症 HOT 無)

◇呼吸器疾患は社会生活を送る上で大きなハンディとなるため法整備が必要。(62歳 COPD HOT 無)

◇多くの課題が未解決。COPD を含む肺呼吸器疾患者が抱える課題と法整備の必要性に深く共鳴しております。(78歳 NTM,気管支拡張症 HOT 無)

## 【別紙2】

日本呼吸器学会 肺生理専門委員会 呼吸器機能障害認定基準の見直しに係るワーキンググループ  
令和6年度 厚生労働科学行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）分担研究報告書  
研究代表者 今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター  
[https://www.jrs.or.jp/activities/reports/lung\\_physiology.html](https://www.jrs.or.jp/activities/reports/lung_physiology.html)

令和6年度  
厚生労働科学行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）  
分担研究報告書

分担研究タイトル 身体障害認定基準と障害者総合支援法の対象範囲の検討  
研究分担者 安井秀樹 浜松医科大学  
研究分担者 平井豊博 日本呼吸器学会  
研究協力者 黒澤 一 日本呼吸器学会  
呼吸器機能障害認定基準の見直しに係るワーキンググループ

研究要旨：身体障害認定基準のうち、見直しの必要性が指摘された呼吸器機能障害認定基準について、日本呼吸器学会と連携し、見直しに向けた議論を行った。現行の認定基準においては、呼吸機能検査から算出される「指数」の値について、既存の認定患者の約半数が認定基準を満たさないこと、またこの「指数」が等級認定に十分に反映されていないことが明らかとなった。このため、「指数」に代えて、呼吸器疾患の日常臨床で用いられている閉塞性換気障害および拘束性換気障害のそれぞれに適した指標へと変更する案が提案された。また、労作時の低酸素血症を評価する指標として、6分間歩行試験中の低酸素血症の合併を客観的な指標として加えることが妥当であると考えられた。さらに、自治体によって判断基準にはばらつきが見られる要因として、息切れの強さから判断される「活動能力の程度」と客観的指標との関係性が不明確であることが指摘された。

(本文より抜粋)

- WGでは現行の「指数」は、身体障害認定時にのみ利用される指標であり、COPDなどの閉塞性換気障害と、肺線維症・間質性肺炎などの拘束性換気障害の双方を適切に評価するには限界があると判断し、呼吸機能検査においては、それぞれの障害に応じた客観的指標を基準に含めるべきであると結論づけた。具体的には、日常臨床で用いられている**閉塞性障害の指標として対標準1秒量(%)FEV1)、拘束性障害の指標として対標準肺活量(%VC)を用いることを提案している。**
- 肺線維症・間質性肺炎を含む慢性呼吸器疾患患者では、安静時には低酸素血症が見られないが労作時には低酸素血症がみられる症例が多数存在する。このような症例では、家事、入浴、排泄といった家庭内での日常生活に制限が生じることが予想される。そこで、客観的な指標として**6分間歩行試験中にSpO2が90%未満となる低酸素血症を認める場合には、4級認定に加えて3級相当とする改定案が提案された。**

### 【別紙 3】

COPD(慢性閉塞性肺疾患)診断と治療のためのガイドライン 2022 第 6 版

日本呼吸器学会 COPD ガイドライン第 6 版作成委員会

[https://www.jrs.or.jp/publication/file/COPD6\\_20220726.pdf](https://www.jrs.or.jp/publication/file/COPD6_20220726.pdf)

**CQ**  
Clinical Question

**12** 安定期COPDに対して、運動療法を含む呼吸リハビリテーションプログラムを推奨するか？

**CQ12の推奨** 安定期COPDに対して、運動療法を含む呼吸リハビリテーションプログラムを行うことを強く推奨する

**エビデンスの確実性** A 強い

#### 推奨の強さを決定するための評価項目

##### 1 アウトカム全般に関する全体的なエビデンスの強さ：強い

これまでの、メタ解析の報告と同様に、主要なアウトカムである TDI、6MWD、peak load、SGRQにおいて、MCID を十分に超える効果がみられ、これらのエビデンスの確実性は A～C であるため、全体的なエビデンスの確実性は強い（A）と判断した。

##### 2 益と害のバランスは確実か：確実

益は明らかにある。有害事象を詳細に記載した論文が少なかったが、重篤な有害事象の報告はみられなかつたため害はほとんどないと考える。

##### 3 患者の価値観や好みを反映しているか：反映している

呼吸困難、呼吸器症状、運動耐容能の低下がある COPD 患者は、症状が改善するリハビリテーションを希望すると思われる。

##### 4 負担の確実さ（あるいは相違）正味の利益がコストや資源に十分に見合っているか：見合っている

リハビリテーションには人的な労力がいるものの、患者が負担する総合的な医療コストは低いため、利益（効果）が確実にあることを考えると、利益が負担を上回っていると考えられる。

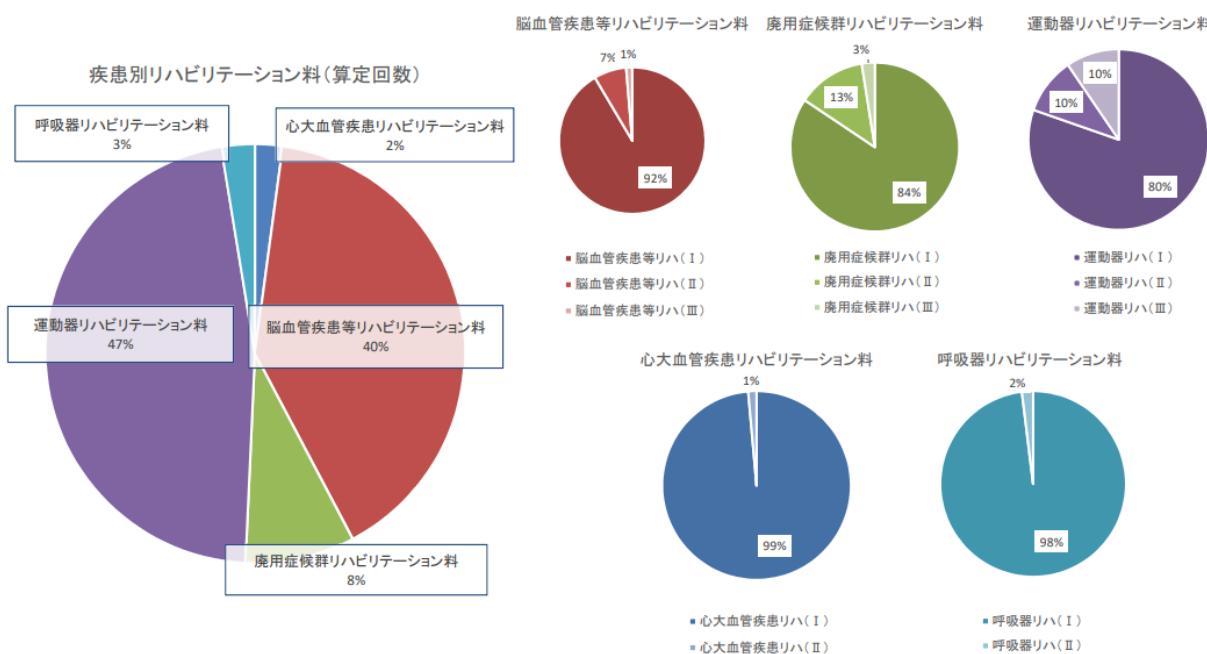
## 【別紙 4】

中央社会保険医療協議会 総会 第 423 回 資料 <https://www.mhlw.go.jp/content/12404000/000548708.pdf>

- ・呼吸器リハビリテーション料は、届出医療機関数は他の疾患群と同程度であるにもかかわらず、算定回数が他の疾患群に比べて少ない。

### 疾患別リハビリテーション料(算定回数の内訳)

- 疾患別リハビリテーション料の算定回数については、脳血管疾患等リハビリテーション料が40%、運動器リハビリテーション料が47%を占めている。



出典：社会医療診療行為別統計（平成30年6月審査分）

12

## 【別紙5】

呼吸不全に関する在宅ケア白書 2024 呼吸不全に関する在宅ケア白書作成ワーキンググループ

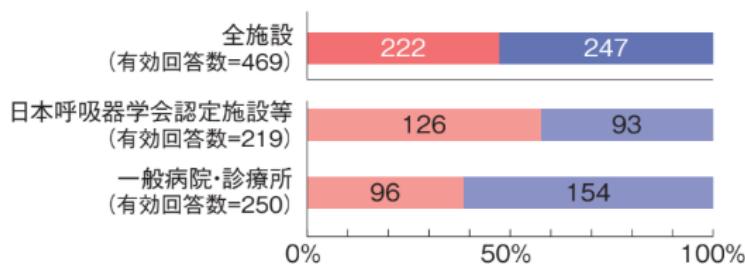
[https://www.jrs.or.jp/publication/jrs\\_guidelines/20240620152225.html](https://www.jrs.or.jp/publication/jrs_guidelines/20240620152225.html)

- ・HOT 等患者への緩和ケアチームの介入は不十分である。

## D 在宅酸素療法の診療体制

### 5 終末期

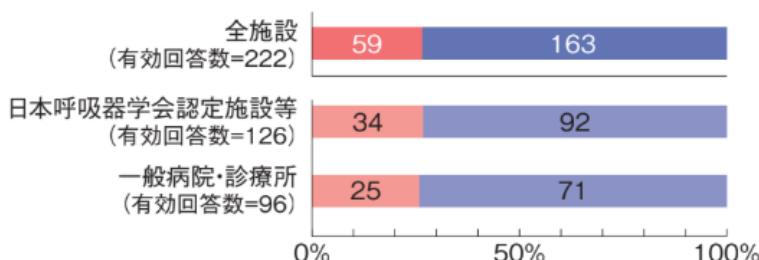
#### 1. 終末期に関する事前の相談や指導の実施



■ はい  
■ いいえ

● 終末期に関する事前の相談や指導は全回答施設の47%(222/469施設)で実施されていた。

#### 3. 緩和ケアチームの形成



■ はい  
■ いいえ

● 緩和ケアチームは全回答施設の27% (59/222施設)で形成されていた。



## 【別紙 6】

### 令和 8 年度社会保険診療報酬改定提案書 医療技術評価提案書「呼吸器リハビリテーション料」

#### 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会提出資料

概要図書式		
提案番号(6桁)	申請技術名	申請学会名
234202	呼吸器リハビリテーション料	日本呼吸ケア・リハビリテーション学会
<p><b>【医療技術の概要】</b>【対象疾患名】 変更なし</p> <p><b>【診療報酬上の取扱い】</b> 施設基準以外変更なし</p> <p><b>【再評価案】</b> 施設基準（案）（赤字下線は変更箇所）</p>		
<p><b>施設基準I：</b> 常勤医師 1（非常勤2）， 常勤理学療法士1名を含む 療法士2名 機能訓練室面積 病院100m<sup>2</sup>以上， 診療所45m<sup>2</sup>以上 必要器具： <u>酸素供給装置、パルスオキシメータ、血圧計、緊急処置用の救急カート</u></p> <p><b>施設基準II：</b> 常勤医師 1（非常勤2）， 療法士1名， 機能訓練室面積 <u>20m<sup>2</sup>以上</u></p>		
<p><b>【再評価の理由】</b></p> <p>今日の呼吸器リハビリテーションでは、「慢性呼吸器疾患患者において呼吸・運動機能の評価による適切な運動処方にに基づいた、エルゴメーターやトレッドミルなどを用いた定量的な運動療法と個別のセルフマネジメント教育などを個々の症例に応じて行う」ことを主たる内容としている。そして実施の主体は診療所等の実地医家である。</p> <p>現在の施設基準IIの「機能訓練室面積40m<sup>2</sup>」は実地医家で満たすことが難しく、これが本治療の普及の妨げとなっている。また上記目的の呼吸リハビリテーションを行うためにはエルゴメーター又はトレッドミルや、酸素供給機器、酸素飽和度計等になどが必須であり、それらを必要器具に含める必要がある。</p>		
<p style="text-align: right;">図 呼吸器リハビリテーションの基本的なセットアップ</p>  <p>必要な医療機器・物品</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>定量的に運動負荷をかけるためのエルゴメーター又はトレッドミル装置</li> <li>酸素供給装置（壁配管ないし酸素ボンベ）</li> <li>パルスオキシメータ</li> <li>血圧計</li> <li>緊急処置用の救急カート</li> </ul> <p>* 45m<sup>2</sup>を超えるような専有面積は必要としない</p>		

## 【別紙 7】

### 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会 声明 「非がん性呼吸器疾患に対する緩和ケアの重要性について」

<https://www.jsrcr.jp/news/202508260921.html>

#### 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会

近年、慢性閉塞性肺疾患（COPD）や間質性肺炎、気管支拡張症などの非がん性呼吸器疾患により、長期にわたり呼吸困難や生活の質（QOL）の低下に悩まされる患者さんが増加しています。これらの疾患は、進行とともに症状が重くなる一方で、緩和ケアの必要性が十分に認知されていない現状があります。

日本呼吸ケア・リハビリテーション学会は、非がん性呼吸器疾患を抱えるすべての方が、その人らしく、尊厳を持って生活を送れるよう支援することが重要であると考えています。

#### 緩和ケアは「人生の最終段階の医療」にとどまりません

「緩和ケア」と聞くと、がんの終末期医療を連想される方が多いかもしれません。しかし本来、緩和ケアとは病気の早期から、つらい症状や精神的な負担をやわらげるための支援を意味します。

COPD や間質性肺炎などの非がん性呼吸器疾患においても、呼吸困難、不安、倦怠感、孤独感など、さまざまな苦痛があります。こうした症状に寄り添い、適切な緩和ケアを行うことは、より良い日常生活を送るために不可欠な支援です。

#### 私たちが伝えたい 3 つのこと

##### 1. どの段階でも緩和ケアは受けられます

非がん性呼吸器疾患は長期間にわたる疾患です。病気の進行度にかかわらず、症状緩和や生活のサポートを目的としたケアを早い段階から受けることができます。

##### 2. 医療・看護・リハビリ・福祉が連携します

医師、看護師、理学療法士、作業療法士、管理栄養士、薬剤師、公認心理師、ソーシャルワーカーなど多職種が連携し、患者さんの生活の質を支える体制を整えています。

##### 3. 患者さんとご家族の「希望」に寄り添います

どのように生きたいか、どんな暮らしを大切にしたいか。緩和ケアは、患者さんとそのご家族の価値観や希望を尊重する医療です。

#### 解決すべき 3 つの制度的課題

##### 1. 呼吸リハビリテーションの普及

専門医療機関に限らず、プライマリ・ケアの場でも早期から終末期まで、呼吸リハビリテーションが提供できる仕組みを整え、地域に根ざした支援体制を充実させる必要があります。

##### 2. 緩和ケアへのアクセス改善

診療報酬制度が主にがんを対象としている現状を改め、非がん疾患でも公平に緩和ケアを受けられる体制整備が必要です。

##### 3. 症状緩和におけるオピオイド使用の保険適用拡大

呼吸困難に対するオピオイドの有効性は明らかであり、安全な使用体制を前提に、非がん性呼吸器疾患にも保険適用を広げることが求められます。

私たちは、これらの課題解決に向け、国や関係機関への働きかけを強め、すべての患者さんが安心して暮らせる社会の実現を目指してまいります。

#### 国民の皆様へ

呼吸器の病気を抱えていても、安心して暮らすための支援があります。どうか一人で悩まず、まずは医療者に相談してください。緩和ケアは「最後の手段」ではなく、「生きる力を支える支援」です。私たち日本呼吸ケア・リハビリテーション学会は、すべての患者さんとご家族が、地域の中で安心して暮らせる社会の実現を目指し、今後も取り組みを続けてまいります。

2025 年 8 月 23 日

一般社団法人日本呼吸ケア・リハビリテーション学会

理事長 黒澤 一

呼吸不全緩和ケア検討委員会委員長 津田 徹

診療報酬適正化委員会委員長 堀江 健夫

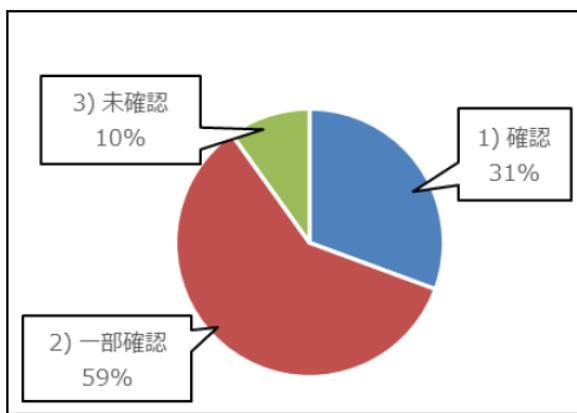
【別紙 8】

在宅酸素供給装置の保守点検事業者及び関連事業者のための緊急・災害対応体制の整備に関する手引書（2023年改訂版） JIMGA 日本産業・医療ガス協会  
<https://www.jimga.or.jp/document/?t=74656386864744c1f3d6a1>

<参考資料 9> 緊急・災害対応体制の整備に関する手引書アンケート調査（2021年10月）

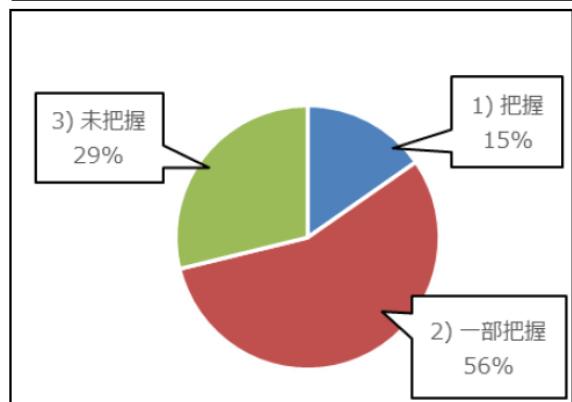
**Q14. 患者さんの第2連絡先を確認して記録していますか？**

①②の在宅酸素事業者の回答数		112
1)	確認	35(31%)
2)	一部確認	66(59%)
3)	未確認	11(10%)



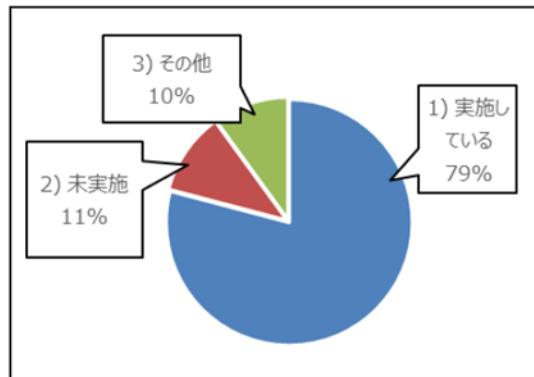
**Q15. 患者さんの居住地域の避難所を把握していますか？**

①②の在宅酸素事業者の回答数		112
1)	把握	17(15%)
2)	一部把握	63(56%)
3)	未把握	32(29%)



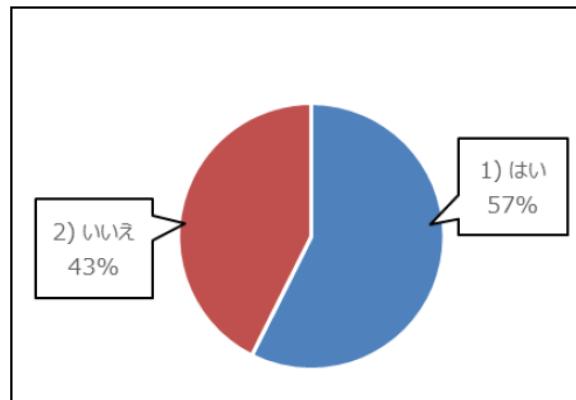
**Q21. 被災状況の確認を取る体制を取っていますか？**

①②の在宅酸素事業者の回答数		111
1)	100%	87(79%)
2)	75%	12(11%)
3)	50%	11(10%)



**Q34. 大規模停電が起きた際想定されるリスクについて洗い出しをされていますか？**

①②の在宅酸素事業者の回答数		116
1)	はい	66(57%)
2)	いいえ	50(43%)



【別紙 9】

日本呼吸器学会 COPD 死亡率減少プロジェクト 健康日本 21（第三次）木洩れ陽 2032

<https://www.jrs.or.jp/comore-by2032/>



【別紙 10】

◆2025/4/15 声明発表 COPD 対策基本法（仮称）の成立を目指します～COPD を含む肺・呼吸器疾患対策のための制度整備の必要性～ 日本呼吸器障害者情報センター 会報誌 J-BREATH 137 号

◆2025/4/30 プレスリリース 呼吸器疾患 患者団体・J-BREATH が「COPD 対策基本法（仮称）」の成立を求める声明を発表 <https://prtims.jp/main/html/rd/p/00000001.000155951.html>

02 健康企画

J-BREATH

2020年4月12日号 April 2020 No.13

# COPD対策基本法【仮称】 （COPDを含む肺・呼吸器疾患対策） の成立を目指します。

## 患者の療養環境改善を求めた これまでの歩み

当センターは、呼吸器専門医である山岸二郎（医師）の経験から、一般医療と患者との情報開示の必要性と2000年に立ち上げた「呼吸器専門医による呼吸器疾患改善活動を行ってます」。国に対する患者の療養環境改善等を啓発活動を行っています。国に対する患者の療養環境改善等を働きかけ、「日本呼吸器学会の呼びかけ」で結成された、学会員患者体験からなる団体「呼吸器疾患患者団体会合」が2004年から活動しています（資料1）。J-BREATHは新規メンバーとして参画し、現在にいたるまで活動的活動を実施してきました。面接の結果で、①患者の経済的負担の軽減、②災害時における医療機関の対応強化、③呼吸不全リハビリーション供体機械の充実を挙げ、多くの専門家から賛同を得て活動を行っています。

## 多くの課題が未解決

こうした年数による活動にもかかわらず、新型コロナウイルス感染症流行の際に医療機関の対応能力が低下された現在においても、多くの課題が残されているります。

### COPDを主とする呼吸器疾患が抱える課題

- ✓ 車両導送等の移動時に呼吸機能障害は必ず抱えられ、車や公共交通といった移動手段が「風邪」「かうせい」と見誤され、患者は専門医に「早期治療」を勧められてしまう。
- ✓ 「もう治らなくない」で、呼吸不全に対する痛みも止まらず、呼吸困難感も止まらず、呼吸困難感に対する痛みも止まらずのアフターフラッシュを抱えている方が多い。
- ✓ 医療機関へ用いたり医療機関が抱えられる一方で、医療過誤や災害時、患者の医療的負担への対応が不足で、専門医の不向き感がある。
- ✓ 専門医の不足により、ドクターがドクターで、補助する治療師が生まれているのかから、在院治療の仕組みに未だ実装されておらず、多くの患者が受けられない。

が整備されています。

近年では、地方自治体からも国に対してCOPD対策充実を求める複数の要請書が提出されており（資料2）、呼吸器疾患対策のための法整備が求められています。

### COPD対策基本法【仮称】の目的と内容

〇これまでに、健常者の特徴を踏まえ、各疾患を総合的に対応する法律が制定されている。  
・がん対策基本法（2005）  
・肝臓疾患対策法（2009）  
・心臓疾患対策法（2014）  
・歯疾患の治療・予防に関する法律（2018）  
・共社会の活性化・推進するための認定制度法（2018）  
・しかしまだCOPDを含む呼吸器疾患については、未だ法律が制定されていません。

〇法律がなければ、医療機関の対応がままならない、COPDによる命を守るために、呼吸器疾患を抱える患者の医療機関の対応を強化するためには、COPDを含む呼吸器疾患に対する総合的な対応が求められます。

〇法律がなければ、医療機関の対応がままならない、COPDによる命を守るために、呼吸器疾患を抱える患者の医療機関の対応が強化されるのであるから、COPD対策基本法の整備が求められているのではないかと想します。

### COPDを主とする呼吸器疾患が抱える課題

患者に対する支障を最小限に抑える可能な限り優厚なための法的措置を取ることで、次のような施策が実行されることを目指す

### COPD対策基本法【仮称】の構造

- 〇規範的と柔軟性を併せ持つ規制法（具体的に呼吸器疾患を対象とした、呼吸器疾患の早期見付かりを促す、また、患者を保護するための対応を強化する）
- 〇呼吸器疾患対策法（呼吸器疾患の治療・医療機関や学府での研究開発等の促進、呼吸器疾患に対する医療機関の運営等を規定する）、専門医に対する医療機関の受入を標準化する
- 〇専門医ハザードシミュレーション法（リハビリーションを標準化する）、呼吸器疾患の早期見付かりを促す
- 〇専門医による対応強化法（呼吸器疾患リハビリーションをはじめとした治療法の実施、在院治療の仕組みの確立等を標準化する）
- 〇災害時による対応強化法（他の医療法人との共同治療を実現する）

今後に向けて  
このような基本法が成立すれば、患者個人の生活の質向上にとどまらず、社会全体の医療負担の軽減や健康寿命の延伸にも大きく寄与します。J-BREATHは、日本呼吸学会をはじめとする多方面の関係者と協力しながら、厚生労働省への陳情を行った具体的な活動を進めていきたいと

今後に向けて

このような基本法が成立すれば、患者個人の生活の質向上にとどまらず、社会全体の医療負担の軽減や健康寿命の延伸にも大きく寄与します。J-BREATHは、日本呼吸学会をはじめとする多方面の関係者と協力しながら、厚生労働省への懇情を含めた具体的な活動を進めていきたいと