

令和3年4月23日

厚生労働大臣 田村 憲久大臣殿

ミキサー食注入で健康をのぞむ会
代表 下 釜 櫻 子

「既存規格接続コネクタの存続と使用継続」に関する要望書

平素より障害者の福祉の向上と医療の充実にご理解ご支援いただき感謝申し上げます。近年は医療的ケアのある児者の支援にもお力をいただきありがとうございます。更には「既存規格接続コネクタ」の出荷を1年延長して下さったことに心より感謝申し上げます。

私たちは、様々な障害があるため経腸栄養で生命をつないでいる重度の障害児者とその家族の集まりです。日々の生活の中で医療や在宅福祉サービスの下、本人たちの幸せを願い、小さな喜びを積み重ねて生きる力としています。

「毎日の食事」の大切さは、言うまでもなく障害児者にとっても同様です。重度の障害児者の中には、液体栄養剤の副作用等で栄養管理の限界に直面していた時、家族と同じ食事をミキサー食にして注入を実践する機会を得、障害児者の健康状態が格段に改善されることを目の当たりにし、その効果を実感してきました。このように本人とその家族に恩恵をもたらしたミキサー食注入の実践は、重症心身障害児者の各家庭に普及し、施設、学校、病院においても提供されるようになりました。

今回の「新規格接続コネクタ」への切り替えによって、「既存規格接続コネクタ」が出荷停止となり、径が細く備品装着やネジを回す作業が必要な「新規格接続コネクタ」のみの供給になれば、手指の酷使は増し、注入に要する時間は何倍にもなり、家族、施設等介護者の負担が増すことがわかりました。このため、ミキサー食注入を続けていくことが困難になり、それは重症心身障害児者にとって生命を脅かす一大事となります。「嘔吐」「下痢」「逆流性食道炎」「アレルギーの悪化」

「肺炎」「拒食」「てんかん発作の増加」などの、ミキサー食注入によって改善されていた症状が再発し、免疫力低下により感染症にかかるリスクは増し、持病の悪化をも招き、生命を落とす危険性が高くなることは、家族がすでに体験していることです。

すなわち、ミキサー食注入は生きるための大切な食事法であり、「既存規格接続コネクタ」は食事をするためになくてはならない「いのちづな」なのです。

ミキサー食注入を継続し、命を守るために、次の通り要望いたします。

記

1. 経腸コネクタの変更に関して「既存規格接続コネクタ」の使用継続を可能にする。

以上