

2025 年オストメイトを取り巻く課題抽出レポート

～人工肛門・人工膀胱（ストーマ）保有者が
2045 年も安心して暮らせるように～

作成：2025 年 10 月 20 日

オストメイト施策に対する有識者勉強会

目次

第0章. はじめに： 本レポートについて.....	4
第1章. オストメイトの社会的認知度と情報発信.....	5
1-1. 日本オストミー協会への入会、会員制度における課題.....	5
1-2. 日本オストミー協会の活動上の課題	5
1-3. 日本オストミー協会が実施する交流会の在り方	6
1-4. 社会的認知度向上のための発信・教育	6
1-5. イベントの企画・運営.....	6
1-6. オストメイト施策に関する陳情・提言活動.....	7
第2章. 日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の改善への取り組み① ～自治体における障害者への日常生活用具の給付概要～.....	8
2-1. 日常生活用具給付等事業における自治体財政・制度運用について.....	8
2-2. 日常生活用具給付等事業における給付基準額・対象品目.....	8
2-3. 一時的ストーマ保有者における日常生活用具給付等事業.....	9
2-4. 自治体職員の知識不足、情報共有・周知	9
第3章. 日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の改善への取り組み② ～厚生労働省の取り組み～.....	10
3-1. 日常生活用具給付等事業における区分の粗さ	10
3-2. 給付の所得制限が就労インセンティブを下げる逆効果.....	10
3-3. 給付基準額の不足と地域間格差解消（全国一律化）の困難さ	10
3-4. ストーマ装具が“日常生活用具”扱いとなる構造的な問題	11
3-5. 日常生活用具給付等事業に関する一時的ストーマへの対応.....	11
3-6. データの欠如により、給付基準額の見直しが進まない.....	11
第4章. オストメイト支援の再構築にむけて.....	13
4-1. オストミービジター制度の形骸化.....	13
4-2. ピアサポートらの役割とその質の担保	13
4-3. VR を活用した術前ケア、教育・啓発活動.....	13
第5章. 一時的ストーマへのサポートについて.....	15
5-1. 一時的ストーマの装具に対する給付支援.....	15
5-2. 一時的ストーマ保有者の身体障害者手帳申請について	15
5-3. 新生児・乳児に対する給付基準額の妥当性.....	15

第6章. 災害時の体制について.....	17
6-1. 国・自治体の災害時の体制整備について	17
6-2. 自治体の災害時備蓄について	17
6-3. オストメイトらの災害リテラシーの低さ	17
6-4. 情報共有と連携の課題と解決策	18
第7章. まとめ.....	19
資料1：オストメイト施策に対する有識者勉強会メンバー	20
資料2：勉強会テーマとヒアリング対象者について.....	21

第0章. はじめに： 本レポートについて

オストメイト（人工肛門：回腸ストーマ（イレオストミー）・結腸ストーマ（コロストミー）、人工膀胱：尿路ストーマ（ウロストミー）を保有した方々）は、日常生活や就労、社会参加においてさまざまな課題に直面している。医療の進歩によって術後の生活の質は向上している一方で、社会的認知度の不足、制度や給付の地域間格差、災害時の支援体制の脆弱さなど、未解決の問題は多岐にわたる。こうした課題は当事者本人やその家族だけでなく、地域社会や医療従事者、行政にとっても重要なテーマであり、今後の日本社会において見過ごすことができないものである。

本レポート「2025年オストメイトを取り巻く課題抽出レポート～人工肛門・人工膀胱保有者が2045年も安心して暮らせるように～」は、現在の環境を多角的に整理し、将来を見据えた課題の明確化と解決への道筋を示すことを目的とする。課題を正確に把握することは、効果的な政策提言や制度改革、さらには患者団体や企業、地域社会の協働を促す基盤づくりの礎となる。解決策は一朝一夕に実現するものではないが、現状を丁寧に分析し、必要なアクションを可視化することが未来に向けた第一歩となる。本レポートは、各当事者の短期的な取り組みを促進するとともに、中長期的な視点に立った目標とビジョンの設定、計画的な活動に向けたメッセージ発信に資するものである。加えて、新たな調査研究の必要性を提案し、今後のオストメイトを取り巻く施策等の維持と更なる向上に活用されることを期待する。

今回のレポート作成にあたっては、オストメイト当事者、医療従事者、行政関係者、その他有識者を交えた勉強会を開催した。多様な立場からの意見交換を通じて、制度運用の現状や現場の声、地理的制約を超えた動向まで幅広い知見を収集し、その成果を本レポートに反映させている。単なる問題提起にとどまらず、実現可能な改善策の模索を重視した。なお、本勉強会およびレポート作成にあたっては、Coloplast社（デンマーク）のAccess to Healthcareプログラムによる助成金の支援を受けて実施した。

本レポートは、オストメイトを取り巻く環境を社会全体で共有し、当事者が安心して暮らせる未来の構築を目指すものである。2045年という長期的な展望を掲げるのは、持続可能な制度・支援の在り方を考えるためであり、そのためには現時点で課題を整理し、解決に向けて行動を開始する必要があると考える。

第1章. オストメイトの社会的認知度と情報発信

1-1. 日本オストミー協会への入会、会員制度における課題

日本オストミー協会（JOA：Japan Ostomy Association）は、人工肛門・人工膀胱を保有した方々（オストメイト）自身が主体となって設立・運営している当事者団体であり、公益法人として活動している。オストメイトの生活の質（QOL）の向上を目的に、会員相互の交流や情報提供、相談支援、社会への啓発活動、行政への政策提言などを通じて、安心して暮らせる社会づくりを目指している。

しかし、会員数の減少が近年大きな課題となっている。高齢や鬼籍を理由とした退会者の増加や、新規入会者の伸び悩みなどが要因として考えられ、協会の基盤を支える会費収入や活動の担い手の確保にも影響を及ぼしている。特に若年層や現役世代の入会が進まないことは、将来的な組織の持続性に直結する深刻な問題である。

また、現在 JOA への入会においては支部経由で紙の申込書を郵送する必要があるが、デジタル化が進んでいない点も入会の障壁となっている。一部の問い合わせは本部がオンライン対応を行っているが、支部によってはデジタル機器を保有しておらず、オンライン対応が難しい現状がある。この煩雑さは、特に若年層や新規入会希望者の参加意欲を下げる要因になっていると推察される。加えて、現状では全ての会員がいずれかの支部に属しているが、支部活動への参加が難しいと考えて入会を躊躇するケースや、支部間の活動格差、他の支部の活動が可視化されていないといった課題も存在している。

これらの課題の解決策として、オンライン申込フォームや支部を経由しない「本部のみの会員」制度の整備、会員専用のオンラインサイトを通じて本部・各支部の会報を閲覧できる仕組みの導入など、情報アクセスの利便性を向上させる必要がある。また、協会が行っている政治的な活動に関心を持つオストメイトは一定数存在すると推測され、陳情活動に関心を持つ人々に届くような情報発信も求められる。

1-2. 日本オストミー協会の活動上の課題

JOA は公益法人として活動に制約があり、インパクトをあたえる活動が行えていないことが社会的認知度が大きく広がらない一因と考えられる。この課題を解決するために、法人外に関連団体を作り、活動の自由度を上げていくことが一案として考えられる。また、従来の紙媒体による情報提供は現代的なニーズと乖離しており、ウェブを活用したコミュニティや交流の場の整備が求められる。加えて、公益法人としての中立性を活かし、包括的な情報提供をウェブサイト上で行う役割があると考えられる。

JOA が抱える財政面の課題については、会費による依存を脱却し、バナー広告や賛助会員費の増額、外部団体との協働による収益モデル構築が必要である。公益性と営利性のバランスをとりつつ、ネット活用と組織の柔軟化を進めることが今後の課題解決につながると考えられる。

1-3. 日本オストミー協会が実施する交流会の在り方

JOA が行う交流会においては、従来行われている対面式に加えて、オンライン上の交流会を企画するなど、双方の良さを活かしたハイブリッド形式を導入することや、SNS の活用などで活動における選択の幅が広がり、参加者や活動に関心を抱く人が増えると考えられる。また、オストメイトになったばかりの人が集うイベントを企画し、オストメイトにネガティブな印象を抱かせないような働きかけを行うことも重要である。

一方、SNS の運営に関しては匿名性の担保や自助パトロールなど、負担も大きいため運用には慎重に検討すべきという意見があった。また、JOA は当事者交流を取り持つことだけが活動の主体ではないため、行政への政策提言活動にも注力すべきという意見もあった。

1-4. 社会的認知度向上のための発信・教育

オストメイトの認知度向上には、SNS や YouTube を活用した情報発信、著名人による啓発が効果的である。オストメイトの中には、「人工肛門・蓄便袋／人工膀胱・蓄尿袋」という従来使用されてきた用語に対してスティグマなイメージを抱き、拒否感を示す者もいる。「オストメイト・ストーマ」という表現を広げ、ネガティブな印象を払拭していくことが望ましい。

用語を浸透させるためには、小中高での学校教育における啓発——具体的には保健・道徳教育に取り入れることが望ましい。オストメイトの「VR 体験」やストーマ装具（パウチ）にシールやステッカー、直接絵を描くなどでデコレーションを施す「デコパウチワーク」などの体験型学習を通じて、子どもや家族の理解を深めることも有効である。

また、オストメイトらが自ら進んでオストメイトについて発信、陳情・政策提言活動を行ったり、オストメイトに関連するイベントに参加したりといった当事者意識の向上や、他団体との連携やイベント企画による一般市民との接点拡大も、社会的認知度を底上げする有力な手段となる。

1-5. イベントの企画・運営

オストメイトの啓発イベントは少なく、加えて、企画運営の担い手不足が課題となっている。アメリカのチャリティランのように、オストメイト以外の一般参加型イベントを定期開催することが望ましい。

また、企画運営にあたってはイベント会社への委託や外部団体との共催により、負担を軽減することが求められる。企業や学校の協賛を得ることも社会的関心を高めていく一因となると推測される。加えて、Femtech Japan（女性特有の健康課題をテクノロジーの力で解決するための製品・サービスを紹介するイベント）などの既存イベントにオストメイトの団体として参加することで企業の理解促進を図ることも一案である。スポンサー獲得や広報体制の強化、他業界・他団体との協働により、持続可能な活動の仕組みに整える必要がある。

1-6.オストメイト施策に関する陳情・提言活動

オストメイトをとりまく施策については課題が少なくないものの、個人として自治体への問題提起や、役所への相談、陳情活動をするオストメイトは多くない。そのため、JOA が陳情活動等を行った際に自治体職員からは「（JOA 側が提示する課題や問題、要望について）市民からそのような声は聞かない」と回答され、迅速な改善活動に結びつかないということも多い。

こうした現状を踏まえて、オストメイト自身の当事者意識の向上を進めるとともに、JOA は継続的に陳情・提言活動を実施し、根気強く働きかけをしていく必要がある。

第2章. 日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の改善への取り組み①～自治体における障害者への日常生活用具の給付概要～

2-1. 日常生活用具給付等事業における自治体財政・制度運用について

日常生活用具給付等事業が必須事業としている地域生活支援事業において、国・県の負担割合がそれぞれ「50%以内、25%以内」と曖昧な形で示されているため、実質的には市町村の負担割合が半分近くを占める、またはそれ以上に負担しているという報告がある。その結果、財政規模の小さい自治体では基準額の引き上げや給付拡充の要請に応えることが難しく、地域間格差が生じている現状がある。現状、国に対して要望ルートや、国からのヒアリングがあるわけでもなく、見込額は上げていても、予算の範囲内が優先されている。

この問題については市町村負担を25%で固定し、残りを国と県で等分に負担する制度改正や、県に対しては「国の2分の1負担」ではなく、「対象経費の4分の1を負担」とし、自治体と同額負担とする転換など、持続可能な財源分担の仕組みを提案することが解決策の一つである。以上は国および県、それぞれへのアプローチが必要である。障害福祉関連の事業の多くは、国、県、市の負担割合は固定となっている。障害者地域生活支援事業においても、現状の「〇%以内」という曖昧な表記を他の事業と同様に固定割合とするよう検討を要請したい。

また、市町村についても、本来自主財源を充てている小中学生の給食費無償化や医療費助成、公園の整備などをふるさと納税などで補完し、自主財源を福祉事業に充てる工夫も求められる。加えて、近隣自治体と協調して同時改定を進めて国や県に働きかけるなど、制度改正への全国的な機運を醸成すべきである。（全国市長会等から国への提言は実施されている実態がある）

2-2. 日常生活用具給付等事業における給付基準額・対象品目

日常生活用具給付等事業における基準額は、2006年に裁量権が国から自治体に移行したが、国が最後に増額した1993年以降30年以上改定されていない自治体が8割近く、改定しても増額幅が十分でなく、近年の消費税率や物価上昇に対応できていない現状がある。また、オストメイトのなかでもイレオストミー保有者など水様便が排泄されるケースでは他と比べ使用物品が多く、交換頻度も高いため費用が高額となる。よって現行のような一律基準では患者の自己負担軽減に十分に寄与できていない可能性がある。

各自治体は実績データやアンケート調査に基づき定期的に基準額を見直す仕組みを整備する必要がある。国においても「標準基準額」を設定し、地域ごとの差を縮小する取り組みを求めたい。特に水様便や皮膚トラブルを有する患者層の負担を軽減するため、付属品（保護シート等）も含めた柔軟な給付対象品目の設定を行うべきである。

2-3. 一時的ストーマ保有者における日常生活用具給付等事業

医療の進歩により増加傾向にある一時的ストーマ保有者らは身体障害者手帳の対象外とされることが多く、給付を受けられず、自己負担を強いられている問題が散見される。一時的ストーマ保有者に対する支援制度としては、身体障害者手帳申請に代わり医師の診断書の提出などで申請可能となる制度（例えば「見舞金制度」）の提案が考えられる。この財源に関しては日常生活用具給付等事業の枠を超えるため、自主財源からの支出となるが、先述の通り本来自主財源からの支出となる部分をふるさと納税などで補完するなどの工夫が求められる。なお、一時的ストーマに関しては、第5章にて改めて取り上げる。

2-4. 自治体職員の知識不足、情報共有・周知

自治体職員らは数年でローテーションすることが多いため、オストメイトについて専門的知識を有している担当者は極めて少ないと考えられ、日常生活用具給付等事業に関連する陳情にあたっても十分な理解が得られないケースが散見されている。

現状、全国の自治体の福祉関連施策担当者が繋がるネットワークはなく、情報収集にあたっては個人の力量に委ねられている現状がある。

職員研修にオストメイト当事者の体験や装具実物を用いた教育を組み込み、理解を深めることが望ましい。また、全国の福祉担当者ネットワークや専門学会を通じてデータや事例を共有し、自治体間の情報格差を縮小していく必要がある。

第3章. 日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の改善への取り組み②～厚生労働省の取り組み～

3-1. 日常生活用具給付等事業における区分の粗さ

消化管ストーマの中でもイレオストミーは水様便のためコロストミーと比べると実費負担額は大きい傾向にある。しかし、現状の区分は「消化管系・尿路系」の2分類に留まっているため、このような事情は考慮されない。給付区分を細分化する自治体があるとの情報から、自治体の裁量で給付区分を細分化できる可能性は示唆されたが、制度根拠（主務大臣通知等）の解釈が不明瞭であること、広域展開の根拠や運用モデルがまだないことから、他自治体へ「前例提示」しづらい現状がある。

この課題に対しては、法改正を要しない範囲、すなわち厚生労働省の通知レベルで各自治体が運用していると考えられるため、まずは国側からの解釈や内部で検討されている例について明らかにすることが必要である。具体的には厚生労働省に対し、細分化の可否等、運用指針を示す「解釈通知」や具体例の提示を働きかけることである。そのためにJOAが先行自治体の実証データの収集を進め、状況に応じて日本身体障害者団体連合会経由で提言していくことが望ましい。

3-2. 給付の所得制限が就労インセンティブを下げる逆効果

現状、給付制度に所得制限を設けている自治体は多い。これは「働いたら損」と、就労インセンティブを下げてしまっている可能性がある。このことは障害者の就労促進政策と拮抗し、社会的合意（“働ける人は働く”）に反する矛盾が生じている。

「障害者福祉」に限定した話ではなく、「就労促進」という政策ムーブメントに繋げ、所得制限の見直し・遞減などを提案していくのが一案である。福祉単体の“お願い型”ではなく、労働政策・税制との整合性を示し、超党派議員にとって“乗りやすい筋”で訴求することが望ましい。

3-3. 給付基準額の不足と地域間格差解消（全国一律化）の困難さ

給付金額の見直しに関して、国は「市区町村に裁量を委ねている」ことを理由に、オストメイトらの増額要望を自治体へ委ね、自治体は「既に実負担している」「財源がない」と応答する構図になっており、一向に是正が進まない一因となっている。全国一律化が図れるのであれば、地域間格差は解消するが、これは法改正を要するため、政治的ハードルが高いと考えられる。

よって、現段階での解決策は従来通り地道に自治体1か所ずつアプローチしていくことが最善であり、よりスムーズに解決するためには大都市など影響力の大きい自治体に働きかけ、その施策転換を取っ掛かりとして近隣の自治体に横展開していくことが実質策となる。

しかしJOA等から各自治体へ働きかけるだけでは進まない理由として挙げられる「自治体側の予算不足」や、「自治体として横並び対応」については、厚生労働省においてこれらの要望を各自治体が受け入れ、課題解決に向けた動きができるような支援策

(2. 1, 2-2に示す負担割合の問題解決や、見直しを進める自治体の好事例集の紹介等)が望まれる。なお負担割合の問題解決については、3-6にも関係する。

3-4. ストーマ装具が“日常生活用具”扱いとなる構造的な問題

透析や糖尿病などで用いる物品類は医療保険でカバーされる一方、ストーマ装具は日常生活用具に位置づけられている。制度上の“土俵”が異なるために恒常的な負担が続くことになっている。

排泄は生命維持の根幹であり、ストーマ装具にあたっては医療的知識や個別適合が必要であり、長期的な目標としては装具・付属品の一部を医療保険（あるいは準ずる制度）で扱う可能性や、日常生活用具の中でも“生命維持必需品”としての他の生活用具と分けた扱いとすることが望まれる。ただし、医療保険適応とすることで生じる弊害も想定されるため、目先の目標としては現行制度の最大活用（区分細分化・基準額増）を進めていくことが望ましい。

3-5. 日常生活用具給付等事業に関する一時的ストーマへの対応

一時的ストーマでも長期にストーマを保有する症例が増えているが、身体障害者手帳の対象外とされるケースが多く助成が受けられない現状がある。独自事業で支援を行っている県もあるが、国庫補助がなく財政負担が壁となる。

財政にゆとりのある都道府県においては、「市町村が実務を担いつつ、都道府県が事業負担を行う」形での提案を財政にゆとりのある都道府県にアプローチしていくことが一案である。また、近年一時的ストーマにおける支援を拡大している自治体において、どのような仕組みでこの壁を乗り越えているのか詳細を調査していき、横展開に繋げていくことも必要である。

3-6. データの欠如により、給付基準額の見直しが進まない

地域生活支援事業費は統合補助金であり、自治体の裁量的な施行のため、細かい配分を決めず事業全体の総額で支給される。また交付額は「所定の方式によって算定した基準額と、対象経費の実施入学から寄附金その他の収入額を控除した額とを比較して少ない方の額×2分の1を乗じた額/以内」となる。そのため、基準額の引き上げにあたっては自治体の負担が大きくなることは必至である。また、基準額を上げた場合に国の算定にどのような形で反映されるかはブラックボックス化しているため、自治体側としても引き上げに躊躇する現状がある。

給付基準額の検討にあたっては、根拠となるデータが必要であるが、多くの自治体・地方議員は基準額の引き上げを検討するためのデータ（患者数・必要額などのニーズ実態）を保有していない。また、標準化されたツールや指標一覧がないため、行政職員側の負担も大きく、議論が進みにくい。

この問題にあたっては、厚生労働省に対して、検討時に参考となる調査票を提示し、自治体がニーズ調査において使用するツールとして活用してもらえるような形での公開を要請することが一案である。そのうえで、給付額の検討等については「数字・データ

を出す」ための働きかけを議員から自治体に促してもらうことでスムーズな議論に結びつくと考えられる。

第4章. オストメイト支援の再構築にむけて

4-1. オストミービジター制度の形骸化

オストミービジター制度は、JOA が医療機関と共に進める、患者が手術前後にオストメイトから体験談を聞き、精神的支援を得る仕組みである。しかし、現在この制度が機能している JOA の支部は少なく、稼働している支部においても病院からの要請が減少していることから、制度が形骸化している課題がある。この要因としては近年、病院側のセキュリティや感染対策の強化により外部者の受け入れが難しいことがある。また、オストミービジターの資格要件や仕組みが複雑で導入を検討する側である医療従事者にもわかりにくいシステムであることや医療の環境変化（診断から手術・治療までのスピードが速くなった、皮膚・排泄ケア認定看護師（Certified Nurse in Wound, Ostomy and Continence Nursing：WOC ナース）が増えた）も要因として考えられる。

一方で、ピアサポートの仕組みは今後必要不可欠である。JOA はオストミービジター制度の推進に拘らず、個別相談会などのピアサポートが活躍する場を設け、傾聴研修などの体制は継続していくことが望ましい。オストミービジター制度を推進するにあたっては医療従事者の理解が不可欠であり、WOC ナースやストーマケアに関わる医療従事者にビジター制度について情報提供し、協働を依頼するシステムを構築する必要がある。

4-2. ピアサポートらの役割とその質の担保

オストメイトにおけるピアサポートは、オストメイトになったばかり、なる予定の人が、既に同様の経験をした当事者の声を聞くことで不安を和らげ、生活適応を促す重要な支援手段である。しかし、一方で支援者が傾聴に留まらず、一方的に、個人的な見解に基づいた助言を行い、結果として患者が安心して話せる環境が構築できていない実態もある。

JOA の中には、会員に対して専門講師によるストレス対処・傾聴研修を実施し、支援者の傾聴スキルを高め、維持することで非会員から会員への加入促進にも成果を上げた支部もある。この成功事例に倣うことで、ピアサポートの質の向上やサポートを受けた側の効果的支援や協会の増加に繋げることができると考えられる。

また、病院や WOC ナースと連携し、役員やボランティアのスキルを継続的にアップデートする体制づくりが求められる。WOC ナースにおいても個々の力量に差が生じているという現状もあるため、その実態把握と質の底上げが必要と考えられるが、いずれにせよオストメイトが「話を聞いてもらえた、不安が払しょくできた」と実感できるフォロー体制を整備していく必要がある。

4-3. VR を活用した術前ケア、教育・啓発活動

オストメイトになったばかりの患者および家族は術後の生活のイメージが持ちづらく、不安を抱えたまま退院する例が多い。この課題を解決する策として、宮崎大学の「OSTrain-VR プロジェクト」は、ストーマケアの不安軽減とセルフケア習得を目的に、患者・家族・医療従事者がリアルな疑似体験を通して学べる VR コンテンツを開発

している。入浴・排泄・外出など日常生活の課題をシナリオ化し、均一で実践的な教育を可能にすることで、VR 体験は患者の積極性や家族の理解を高め、看護師からも評価されている。

こうしたVRを活用した取り組みは、まだ実臨床の場で活用された例は少ないものの、看護学生への教育で活用した事例もあり、ストーマケアに関する介護職や非専門職の教育機会の不足や行政職員のオストメイトに対する理解の乏しさといった課題の解決策になり得ると考えられる。

第5章. 一時的ストーマへのサポートについて

5-1. 一時的ストーマの装具に対する給付支援

行政における一時的ストーマの装具に対する給付支援については自治体間で方針、支援の有無や給付額に差が生じているのが現状である。2021年にJOAが行った調査によると、回答があった全国の自治体959のうち3分の1の自治体では一時的ストーマへの給付を行っているとは回答していた。給付にあたっては、手帳の保有を前提とするケースと手帳を保有しないケースがあるが、その詳細については調査ができていない。

手帳の有無にかかわらず、一時的ストーマを対象とした装具給付制度を導入することが望ましいと考えられる。具体的には医師の意見書の提出を条件に、6カ月間の給付を基本としつつ、その後も意見書の提出で延長が可能とするなど、柔軟な給付制度が望まれる。

自治体の支援状況にあたり、手帳の保有を条件としているか等、詳細について踏み込んだ調査を行うことでより実態が明らかとなり、政策提言に繋げることができると考えられる。

5-2. 一時的ストーマ保有者の身体障害者手帳申請について

一時的ストーマ保有者にあたっては、本来身体障害者手帳の交付要件は満たさないとされているが、実際には交付されている人が存在している。自治体によっては再認定制度を用いるなど、期間を限定した手帳交付を行っているところもあり、対応が統一されていない現状がある。手帳が非交付であると災害時に行政がオストメイトの人数を正確に把握できず、支援物資が適切に届かないというリスクが考えられる。また、意見書を作成する医師や看護師の中には「一時的ストーマなので身体障害者手帳申請の意見書は記載しない」「一時的ストーマは一律に身体障害者手帳が取得できない」と認識している者もあり、患者によっては本来受けられるはずの支援を受ける機会を逃している可能性がある。

この課題を解決するには、身体障害者手帳交付にあたっての意見書の記載様式に「再認定の有無、再認定までの期間」を設けることや、「一時的ストーマであっても申請は可能である」と学会等を通じて医療従事者へ周知する取り組みが一案であると考えられる。

5-3. 新生児・乳児に対する給付基準額の妥当性

新生児・乳児は成人と比較して皮膚が脆弱であったり、成長に伴い装具の種類を頻繁に変更したり、活発に動き回る子どもの場合は剥がれにくい工夫が必要である。そのためストーマ装具も小児専用品となることや、交換頻度が高くなるといった対応が必要となる。そのため、成人に比べてケア費用が高くなる傾向にあると考えられる。この件に関しては過去全国調査された報告が見当たらなかったため、詳しく実態調査を行う必要がある。また、ストーマ造設が必要となる新生児・乳児の疾患については、こども病院や大学病院等の専門病院での治療、診察が中心となるため、通院時の交通費等の経費は成人よりも多くなる傾向にあり、金銭的な負担も大きい。先述にあるように一時的ス

トーマの場合は身体障害者手帳申請へのハードルが高いが、新生児・乳児においては親側が手帳の取得を一種のスティグマと捉えてしまい申請を拒んだり、医療従事者側も手帳申請の働きかけにおいて成人以上に抵抗感を抱いたり、よりハードルが高くなる現状がある。

装具の助成にあたっては、現状は消化管系・尿路系の2分類となっているが、新生児・乳児の場合、その分類が妥当かどうか調査する必要がある。また、新生児・乳児に関しては一時的ストーマであっても身体障害者手帳取得者同様の助成が受けられる等、経済的負担を軽減できる仕組みを構築する必要がある。

なお、小児のオストメイトに関しては、小学校の通常学級への入学を拒否された事例があり、親の就労や子どもの社会参加にまで影響を与えている可能性がある。これらの課題を把握し、教育現場への理解促進を進めていく必要がある。

第 6 章. 災害時の体制について

6-1. 国・自治体の災害時の体制整備について

自治体における最大の課題は、災害時のストーマ装具供給体制の未整備と認知度の低さである。多くの自治体では備蓄や委託保管、災害時協定の仕組みが整っておらず、働きかけに対しても担当課のたらい回しや知識不足により難航する。また、災害時の救援物資として装具が対象外となっていることも課題として挙げられる。

解決策としては、災害時の体制整備にあたっては首長や議会、厚生労働省などに働きかけ、上位機関の主導のもと整備・実行を進める必要がある。また自治体と販売店、関連学会との連携が図れるような体制を整えることも求められる。加えて行政職員は2～3年で異動となるケースが多いため、定期的に担当者に対し説明や教育を行う機会を設けることが望まれる。また、研究会等、災害弱者への支援についてマスメディアに取り上げてもらうことで災害弱者への支援の必要性が広く行政や住民に浸透し、周囲の自治体への広がりに影響を与えられ考える。

なお、災害時協定、備蓄、委託保管のいずれも災害支援としては有用であり、推進していく必要があるが、委託保管については自助の延長であり災害時に公助、共助として利用することができないこと、運用している自治体によると利用者が非常に少ないという実態があることは念頭に入れておく必要がある。また、自助意識の向上やストーマ用品セーフティーネット連絡会（日本国内のストーマ用品メーカーによって結成された団体）等の共助が持続的に活動できるよう考慮したうえで公助の施策を展開する必要がある。

6-2. 自治体の災害時備蓄について

自治体が主体となるストーマ装具の備蓄に関しては、①予算の制約もあり、ストーマ装具の備蓄に関する体制整備が十分に進んでいない自治体があること、②備蓄の検討段階においてどの種類の装具をどの程度備え、「汎用品」とされるものは誰がどのように決定するかが不明確であることが課題となっている。また、実際に挙げられた意見として、装具の合う/合わないは個人差が大きく、意見を求められるメーカーやWOCナースとしても多くのストーマ装具の中から「汎用品」を提示することが難しい現状があることや、過去の災害で自治体が備蓄していた「汎用品」が被災者に合わず、結果として破棄された事例があることが報告された。

これらの解決策としては、災害時の備蓄品は「災害時の暫定的使用に耐える汎用品」と位置付け、被災から支援物資の到着までの1週間分を標準とした数量を試算し、備蓄を推進する必要がある。予算の確保にあたっては、必要枚数を一括購入せずに年度毎に分散した購入を行い年単位での負担が低くなるような工夫や、災害時補助金等の活用が効果的である。

6-3. オストメイトらの災害リテラシーの低さ

能登半島地震の被災者からは、自宅倒壊や津波でストーマ装具を失い、避難所で代替が得られず困窮する例が報告された。また、避難所生活での入浴に躊躇してしまうケ

ースもあり、オストメイトらの日頃の災害リテラシーの低さが示唆された。また、「自分に合った装具が自治体に備蓄されているか」気にする声が挙げられと、自治体のストーマ装具備蓄品に過度な期待をしている印象を受けるケースもあった。

「公助」「共助」といった行政や地域の支援は発災直後には限界がある。また「自治体の備蓄品」はあくまで支援物資等の供給ラインが運転するまでの「緊急」の「つなぎ」として提供するためのものであり、オストメイトの個別性や好みに配慮したものではないということを個人としても理解する必要がある。まずは各自が最低1週間分の装具を分散保管し、持ち運び用の緊急セットを常備する自助努力が必須であることを周知徹底する必要がある。また、平時より1週間分の予備装具セットを持ち歩くこと、公共施設等普段と異なる環境での装具交換や入浴を経験することや被災時に必要な付属品等を準備する意識を根付かせる教育も重要となる。

6-4. 情報共有と連携の課題と解決策

災害時には「どこに連絡、相談すべきか分からない」「情報を知らないまま困窮する」ケースが多い。行政はオストメイトの情報をある程度把握しているが、個人情報保護の観点から共有できず、支援の遅れが想定される。また、インターネット上など、居住する地域外で装具を購入している人は、現状、ストーマ用品セーフティーネット連絡会の支援対象から漏れる可能性が高いといった課題がある。

これらの解決策としては、普段から利用している SNS ツールの活用——X（旧 Twitter）や防災アプリでの情報発信、メーカー・販売店・協会等による広報活動が有効である。平時から防災意識を高める働きかけと並行して、災害が発生した際に困っているオストメイトに伝わる仕組みを構築する必要がある。

また、現在ある避難行動要支援者名簿への登載や、身体障害者手帳の登録情報を本人同意のもとで災害時に限定的に共有し、活用する仕組み、自治体に使用している装具の情報を登録するといった方策も解決に寄与すると考えられる。

第7章. まとめ

本レポートは、オストメイトを取り巻く課題を「制度・現場・地域」の視点で捉え、2045年を見据えた実装可能な解を示している。結論として、当事者・医療従事者・企業・自治体・国・地域がそれぞれの役割を明確化し、データに基づく協働を行なっていくことが最短路と考えられる。

当事者・患者団体は、入会・相談・学習のデジタル基盤を整え、ピアサポートの質保証（定期研修・評価指標）と当事者データの匿名集約を担うことが期待される。加えて、これまでの身体障害者手帳に関する政府への働きかけに代表されるように、政策提言は患者団体としての重要な役割である。今後の政策提言においては“お願い”から“根拠提示”への更なる転換が期待される。

医療従事者は、術前・術後教育の標準化と WOC ナース等との連携を強化し、意見書の記載適正化や VR 等を用いた家族教育・地域研修の実施が期待される。また、患者団体との協働による社会全体へのオストメイト認知度向上、制度改善等の環境改善への働きかけやオストメイト個別相談のフレキシビリティについても今後の検討材料と言える。

地方自治体は、日常生活用具としてのストーマ用品について、給付区分の細分化と基準額見直し、財源分担の透明化、職員研修と横連携ネットワークを整備することが求められる。災害では「災害時の暫定的使用に耐えられる汎用品の備蓄」「説明責任を伴う運用基準」「定期訓練」をセットで実施すると良いと考える。

国においては、地方自治体における偏在是正に向けて、解釈通知と給付の基準額や対象品目、調査票・指標パッケージの提示により自治体の実務下支えが期待され、内部障害者であるオストメイトの就労促進政策と整合する給付設計（所得制限の見直し等）の主導においても検討されたい。

地域（企業・学校・メディア・住民）は、啓発イベントや協賛、学校教育における障害者教育の充実、共助ネットワークの常態化で社会的理解を底上げに貢献が可能と考えられる。特に、オストメイトだけに限らず障害者に優しい社会をつくるべく学校教育への導入は重要な視点と考えられる。

誰もが当事者になり得る——この視点を共有し、根拠に基づく小さな前進を積み重ねることが、安心して暮らせる社会への確かな道である。このレポートの内容が各ステークホルダーにおいて検討され、今後の活動のきっかけになることを期待し、本レポートのまとめとする。

資料1：オストメイト施策に対する有識者勉強会メンバー

（オストメイト当事者）

木下 静男 公益社団法人日本オストミー協会・前会長・千葉県支部長

大竹 史朗 公益社団法人日本オストミー協会・茨城県支部長

三富 彰太 公益社団法人日本オストミー協会・愛知県副支部長
・2040 フォーカスグループ・メンバー

佐々木香織 一般社団法人ピアリング理事・ピアリングブルー代表

（医療従事者・排泄ケア専門家）

松原 康美 北里大学健康科学部・教授（がん看護専門看護師、
皮膚・排泄ケア認定看護師）

積 美保子 JCHO 東京山手メディカルセンター（皮膚・排泄ケア認定看護師）

（パブリックリレーション専門家）

神戸 翼 一般社団法人 Next Public Health Lab・理事、
特定非営利活動法人エムアクト・代表理事

（オブザーバー・事務局）

内藤寿真子 コロプラス株式会社・マーケティング本部
・シニアマーケットアクセスマネージャー

資料 2：勉強会テーマとヒアリング対象者について

#	開催日	開催テーマ・ヒアリングテーマ・対象者
第 1 回	2024 年 11 月 1 日	オストメイト施策に対する有識者勉強会の目的
第 2 回	2025 年 1 月 26 日	<p>オストメイトの社会的認知度をあげるには/オストメイトが必要とする情報発信について</p> <p>講演 1「オストメイトは「不安」である～当事者に必要な情報と認知啓発活動の課題・希望～」</p> <p>中島 小百合（通訳/翻訳家、JOA 東京支部会員、ブーケ会員）</p> <p>講演 2「直腸がん→永久ストーマへの道のりと、オストメイト啓発について思うこと」</p> <p>佐々木 香織（一般社団法人ピアリング・理事／ピアリングブルー・代表）</p>
第 3 回	2025 年 3 月 1 日	<p>日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の問題点（基準額や対象品目）とその解決</p> <p>講演「日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の改善への取り組み」</p> <p>田原 嘉之（鹿児島県南さつま市 福祉課・障害福祉係）</p>
第 4 回	2025 年 3 月 29 日	<p>日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の改善への取り組み</p> <p>講演「日常生活用具給付等事業の仕組みと給付制度の改善への取り組み」</p> <p>分部 唯宇（株式会社ヘンリー・公共政策本部 政府渉外・公共政策担当／厚生労働省 健康生活衛生局・参与）</p>
第 5 回	2025 年 4 月 26 日	<p>予防的ケアの推進、WOCN/ピアサポートとのアクセス</p> <p>講演 1「JOA 奈良県支部で実施しているビジター制度について」</p> <p>川崎 真弘（公益社団法人日本オストミー協会奈良県支部・支部長）</p> <p>講演 2「OSTrain-VR プロジェクト、臨床現場での活用について」</p> <p>甲斐 健吾（宮崎大学外科学講座・講師）</p>
第 6 回	2025 年 5 月 31 日	一時的ストーマへの給付金等、社会保障制度によるサポートについて

		講演「一時的ストーマにおける支援活動について～当事者・家族の声を届ける私たちの取り組み」 福本 功貴、福本 美咲（小児オストメイトの子供を持つ親当事者）
第 7 回	2025 年 7 月 5 日	災害時の対応：ストーマ製品の供給やサポート体制について 講演 1 「行政・企業と連携した災害時のストーマ用品供給対策」 中村 利夫（藤枝市立総合病院・院長） 講演 2 「能登半島地震を体験して伝えたい事」 三富 彰太（公益社団法人日本オストミー協会副支部長・2040 フォーカスグループ・メンバー）
第 8 回	2025 年 10 月 5 日	レポートの取りまとめ