

# 名古屋市様への要望事項と回答

平成 29 年年 11 月 10 日に要望者を提出し、12 月 4 日付で回答をいただきました。  
文中、ゴシック文字は要望内容、明朝文字は要望についての説明、□内が回答文書です。

## 要望 1 福祉特別乗車券を障害者手帳を持たない難病患者にも支給してください。

### 難病患者の生活改善、社会参加に必要です。

昨年回答には「平成 27 年度においては、検討の一環として指定難病患者の方の障害者手帳の取得状況の把握等を実施いたしましたが、今後とも、他の障害者との整合性を保ちつつどのように対象者を設定していくか、という課題につきましては、慎重に検討してまいりたいと考えております。」その後、どのような検討がなされたのでしょうか。

難病医療受給者証支給に際し、各疾病は診断基準が定められています。これをもって他の障害者との整合性とならないでしょうか。

### 回答（健康福祉局障害企画課）

健康福祉局では、これまでのご要望の経過を踏まえ、平成 30 年度予算に向けて、「福祉特別乗車券の難病患者への対象拡大」を要求しているところでございます。

その交付対象者につきましては、福祉特別乗車券が障害者の社会参加の促進を目的とする制度であること、身体障害者手帳 5 級、6 級の方が交付対象者から除かれていることとの整合性を考慮しつつ、慎重に検討してまいりたいと考えております。なお、難病法における指定難病の診断基準をもって、他の障害者との整合を測ることには課題があると考えております。

## 要望 2 難病患者の福祉医療利用を促進してください

昨年回答には「本年 10 月より、福祉医療費助成制度（障害者医療費助成制度、福祉給付金支給制度）の対象を、難病法に基づく特定医療費受給者証（指定難病）をお持ちで一定の要件を満たす方に拡大し、難病患者の方の療養をよりいっそう支援している…」とありましたが、利用患者数が少数にとどまっていると思います。利用状況を教えてください。また、利用促進にとりこんでください。

### 回答（健康福祉局医療福祉課）

平成 28 年 10 月から、特定医療費受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方のうち医療ニーズの高い一定以上の方への福祉医療費助成の実施にあたりましては、指定難病患者の方へ、保健所から、指定難病に係る受給者証の更新案内や新規及び更新受給者証を送付する際に、制度拡大の旨をお知らせするチラシを同封しました。

その他には、「広報なごや」（平成 28 年 6 月号と 10 月号）や愛知県難病団体連合会の広報誌（平成 28 年 5 月）や医師会会報（平成 28 年 6 月）に制度拡大の旨のお知らせを掲載しました。

実施開始当初の申請受付件数が伸びていなかったため、受給者証をお持ちの方で福祉医

療費助成を受けていない方へ、再周知チラシを送付（平成 29 年 2 月）するとともに、医師に難病患者へ福祉医療助成制度案内を依頼する内容を医師会会報（平成 29 年 2 月）に掲載するなど、更なる周知を図り、その結果、平成 28 年 10 月末現在 41 名であった対象者数は、平成 29 年 10 月末現在では 202 名となっているところです。

今後もすみやかに申請いただけるよう患者をはじめ家族や介護者への制度周知に引き続き努めるとともに、新たな指定難病患者へは、指定難病に係る受給者証の送付の際に福祉医療助成制度案内を掲載するなど、対象となる方へ漏れなく周知できるよう広報啓発に努めてまいります。

（参考）福祉医療費助成制度における指定難病要件の対象者数

区分	28年			29年										(単位:人)
	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	
障害者医療費助成	21	36	41	47	69	91	98	98	103	101	104	104	97	
福祉給付金支給	20	33	39	40	71	96	101	102	107	107	110	111	105	
計	41	69	80	87	140	187	199	200	210	208	214	215	202	

**要望 3 「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」(平成 27 年度厚生労働省告示 375 号)に、地方公共団体等が取り組むべき方向性として示された事項を実施してください。**

その中でも、昨年に続き、以下の事項を重点として要望します。

**要望 3-①**

小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を受けられるよう、切れ目のない医療体制を作ってください。

名古屋市立大学医学部・同付属病院で、切れ目のない医療体制に対応できる医師の増員・育成などを行ってください。

基本方針 第三(2)オ

国は、…成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

先天性心疾患の場合、成人を迎える患者が多くなっており、その対応は小児科医師だけでは絶対的に医療不足となります。成人医療に従事する医師の協力が促進できる取り組みが必要です。

回答 (子ども青少年局子育て支援課)

成人後の切れ目のない医療体制につきましては、「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本方針(厚生労働省告示第 431 号)」を踏まえ、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」が示され、別紙として「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」(以下「都道府県向けガイド」という。)が取りまとめられました。「都道府県向けガイド」の中で、「移行期医療支援体制には、医療体制整備と患者自律(自立)支援の

2つの柱があるものと考えられる。」と書かれております。

移行期医療支援体制の構築については、都道府県が主体となり進められているところですが、本市におきましては、患者及び家族に対する相談支援事業及び相互交流支援事業の実施を通じて、患者の自律（自立）支援に取り組んでおります。

今後も移行期医療支援体制に関する国の動向を注視しつつ、本市の小児慢性特定疾病児童等地域支援事業に係る連絡協議会、難病対策地域支援ネットワーク会議等において、関係団体及び関係機関の方々と様々な情報を共有させていただきながら、引き続き長期療養を必要とする児童等の健全な育成を推進してまいりたいと考えております。

回答（総務局大学政策室）

名古屋市立大学病院では、スムーズな引き継ぎができるよう小児科医師と関連する各科医師が連携し、患者様の病状に応じて適切な診療科へ個別に紹介しています。引き続き連携を図りながら医療を提供してまいりたいと考えております。

### 要望 3-②

#### 在宅患者の喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください

基本方針 第四（2）ウ

国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める

県内の喀痰吸引研修（1号・2号）は、実際としては施設に勤務する介護職員中心の研修になっており、在宅での喀痰吸引できる介護職員が研修を受ける機会が少ないです。今後、名古屋市の特別養護老人ホームにおいて喀痰吸引研修が行われる場合、一定比率で在宅対応ヘルパーも受入れていただくなど、在宅患者への喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください。

昨年回答に「福祉人材育成支援助成」を行っており、喀痰吸引研修につきましても経費助成の対象としている」とありましたが、その利用状況をお知らせください。

回答（健康福祉局介護保険課）

本市では、平成27年度から平成29年度までを対象期間とした、第6期介護保険事業計画において「医療対応型特別養護老人ホームの整備」を位置付け、整備を行っておりますが、その特別養護老人ホームにおいては、市内の特別養護老人ホーム向けに喀痰吸引等の医療的ケアにおける研修等を実施いただくこととしております。

喀痰吸引研修機関の指定が都道府県において実施されていることもあり、受講の機会の確保等について、市において対応できることは限られてしまいますが、医療対応型特別養護老人ホームの運営法人に対しまして、ご要望の内容を伝えてまいりたいと考えております。

また、福祉人材育成支援助成において、喀痰吸引研修に対しましては、平成28年度は45名の方に経費助成を行っております。

### 要望 3-③

難病患者支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。  
患者・家族、患者会が参加できる難病対策地域協議会を設置して下さい。

基本方針 第七(2)オ

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める

「名古屋市難病対策支援ネットワーク会議」設置、「難病患者サポートブック」準備  
ありがとうございます。

昨年回答に「医師等の専門職による医療生活相談、患者・家族の交流会、病気の理解を深めていただくための講演会などを開催するほか、保健師などの専門職がご家庭を訪問し相談に応じるとともに、必要に応じた情報提供や関係機関等との連絡調整などの個別支援を行っております」とありました。難病患者支援の中心となる保健所強化・保健師増員をお願いします。

また、各保健所などの難病関連企画についての情報共有を進めてください。

回答（健康福祉局健康増進課）

本市では、各保健所におきまして、難病患者の方やご家族の療養生活上の不安や悩みを軽減できるよう、医師等の専門職による医療生活相談、患者・家族の交流会、疾病に関する講演会などを開催するほか、保健師などの専門職がご家庭を訪問し相談に応じるとともに、必要に応じた情報提供や関係機関等との連絡調整などの個別支援を行っております。

また、こうした取り組みと併せ、保健所を中心とした地域における支援機関等とのネットワークにより、連携して難病患者の方やご家族を支える体制を築くことも保健所の役割であると認識しております。

こうしたことから、貴団体にもご参加いただきました「名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議」を、本市の難病対策地域協議会と位置付け平成 28 年度より開催するなど、関係機関等との連携の緊密化などに努めるほか、研修の実施などにより、保健師をはじめとする難病患者支援に関わる職員の専門性の向上にも努めております。

引き続き、これらの保健所における難病患者支援の強化に努めるとともに、保健所で実施する医療生活相談などの各種事業や「難病患者サポートブック」など、患者支援に関する各種の情報が広く行き届くよう努めてまいります。

### 要望 3-④

小児慢性特定疾病児童等への支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をしてください。

基本方針 第八(2)カ

小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する

小児慢性特定疾病児童等地域協議会の設置と事業、ありがとうございます。

小児慢性特定疾病受給者数（平成 28 年度：1,612 人）は、疾病患者数に比し、少ないと感じられます。該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることを促進してください。

回答（子ども青少年局子育て支援課）

本市では各保健所におきまして、小児慢性特定疾病児童等に対して、医療費助成・相談等を実施しております。

また、保健師は、子どもから高齢者まで、疾病、障害の有無にかかわらず、地域住民の方々を対象にした健康支援を行っております。

昨年度から開始した小児慢性特定疾病児童等とその家族に向けた講演・交流会も、今年度は回数を増やし、開催場所や開催する曜日の工夫をして実施しているところです。そして、参加者の講演・交流会での様子について保健所と情報を共有しております。また開催のお知らせは、広報なごやでも行っており、小児慢性特定疾病についての情報提供にもなり得ると考えます。

今後も、自立支援事業の実施や、研修等を通じて保健師の専門性を高め、小児慢性特定疾病児童及びご家族の方を支える体制の強化に努めてまいります。

### 要望 3-⑤

「世界希少・難治性疾患の日」イベントの共同開催を検討してください。

名古屋市施設でのポスター掲示、チラシ配布などに協力ください。

市立図書館で、「世界希少・難治性疾患の日」に向けた、難病関係蔵書のコーナー展示などにご協力ください。

基本方針 第九（2）ア

地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。

昨年は、ご後援、名古屋市鶴舞図書館でのコーナー展示、ポスター掲示などご協力いただき、ありがとうございました。

今年も同様にご協力いただきますようお願いいたします。また、掲示ポスターの増加、チラシの活用、コーナー展示図書館の増加と、市としてのRDD共同開催も検討してください。

回答（健康福祉局健康増進課）

難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等について市民の理解が深まるよう啓発活動に努めることは、本市として取り組むべき事項であると認識しております。

各種の団体が開催するイベントにご協力させていただくことも、本市における啓発活動の一環であると考えておりますが、多くの団体が様々なイベント等を開催されている状況を鑑みますと、後援という形でご協力させていただくことが適切であると考えております。

「世界希少・難治性疾患の日」のイベントは、希少・難治性疾患の患者の生活の質の向上を目指すものであり、その趣旨には本市も賛同しておりますので、引き続き、後援させていただき、イベントの周知等についてご協力させていただきたいと存じます。

なお、本市施設でのポスター提示等につきましても、保健所などにおいて引き続きご協力させていただくことを予定しております。

回答（総務局総務課）

市庁舎内の掲示板は、名古屋市主催もしくは共催の掲示物、または他官公庁の発行する示物等で、担当課からの依頼があれば掲示することが可能です。

また、庁舎内施策PRスペースにおいて、担当課の施策に関わるチラシ等を配架することが可能です。

回答（教育委員会鶴舞中央図書館）

名古屋市図書館では、市民の皆様の自由な読書や情報の収集に応えるため、さまざまな意見・考え・主張などを市民の皆様に提供するために、多様な観点にたって、幅広く公平に資料を収集しております。

また、時季等に応じた興味関心にお応えするため、成人・児童それぞれの対象を意識し、分類番号順に並ぶ書棚とは別の展示コーナーに、特定のテーマについての関連資料を並べるなど、より多くの来館者が手に取りやすいように工夫しております。

展示コーナーにつきまして、皆様の幅広い興味関心や多様な考え方にお応えするよう、なお一層努めてまいりますので、ご理解賜りますようお願いいたします。

なお、鶴舞中央図書館においては、昨年度に引き続き「世界稀少・難治性疾患の日」に向けたテーマの展示の実施を予定しております。

#### 要望4 指定難病患者の負担軽減策を講じてください。

名古屋市の福祉医療費助成制度拡大はありがたく受け止めています。

指定難病取得が進まない理由として「臨床調査個人票」取得費負担と、申請または更新手続きの煩雑さがあげられています。神経難病など進行する疾病では臨床調査個人票の毎年提出は不要ではないでしょうか。

国への働きかけをはじめ、これらの患者負担軽減策を講じてください。

昨年回答に「給認定の申請手続きにおいて必要となる、各種の添付書類の分かりやすいご案内や、書類の記載方法などの丁寧な説明に心がけ、申請者のご負担が少しでも軽減できるよう努めてまいります」「平成30年4月より指定都市が行うこととされているため、本市においても、円滑な移行に向け準備を進めているところでございます」とありましたが、どのような検討がされたのかお知らせください。

特定医療費の支給に関する事務が名古屋市に移管しますが、更新申請者が名古屋市民であれば、名古屋市内で共有できるデータである住民票や課税状況が確認できる書類などの提出はしなくてすむようにしてください。

回答（健康福祉局健康増進課）

難病法に基づく医療費助成の対象は、病院等における診療や薬剤の支給、訪問看護などに係るものであり、「臨床調査個人票」などの文書料は助成の対象とはなっておりませんが、こうした取扱いは、他の医療費助成制度についても同様であると認識しております。

本制度は支給認定を受けることにより、治療等に要する費用の負担が一定の自己負担上限額までとなる制度であり、申請手続きに必要な「臨床調査個人票」の取得に係る費

用は申請者にご負担いただくものの、治療を継続する上でご心配の多い医療費等の軽減には大きなメリットがあるものと考えております。

しかしながら、支給認定の有効期間は原則1年とされているため、毎年の更新手続きがご負担となっていることは認識しております。これまでも都道府県から国に対し支給認定の有効期間の延長を提案しておりますが、国は特定医療を受けることの必要性を適切に確認する必要があるとの理由により、有効期限の延長は行なわないこととしております。

本市といたしましては、様々な工夫により、更新手続きの煩雑さを少しでも解消することで、ご負担が軽減できるよう努めていく必要があるものと認識しております。

現在、平成30年度の特定医療費の支給に関する事務が本市へ移管することに伴い、各種の準備事務を進めておりますが、申請に関するご案内をより分かりやすく記載することや、居住地や課税状況などに関する書類の提出については可能な範囲で不要とする方向で検討しております。

#### 要望5 防災対策を進めてください。

##### 要望5—① 患者・家族が気軽に、多数が参加できる防災訓練を検討ください。

防災訓練などへの患者・家族の参加を増やすことが大切です。長時間のイベントでは患者・家族の参加は難しいです。気軽に参加でき、防災意識を向上させることができるような工夫をお願いします。

##### 回答（防災危機管理局地域防災室）

本市では指定避難所開設・運営訓練をはじめ、広く地域で防災訓練を行っていただいております。各訓練におきましては、高齢者・障害者の方への対応についても想定した訓練を実施していただいているところでございます。

また、障害の当事者をはじめ、福祉関係者にも訓練に参加していただくことで、地域内の連携や、障害のある方への配慮について理解を深めるなど、より実践的な訓練とすることも目的としております。今後も訓練内容を充実させ、多くの方にご参加いただけるよう努めてまいります。

##### 要望5—② 災害時の移送について、けが人や病人の移送はもちろん、障害者や透析患者の移送（病院、避難所、福祉避難所）について、名古屋市の計画を充実させてください。

##### 回答（健康福祉局監査課）

避難所から病院や福祉避難所への移送につきまして、福祉避難所となる福祉施設をはじめとした事業者の協力を得ながら実施することになると考えております。また、名古屋市地域防災計画では、人員を輸送するための車両の確保につきまして、交通局及び民間各社から調達することとしているほか、平成29年3月に、愛知県が愛知県タクシー協会等と協定を締結し、要配慮者や傷病者の搬送業務の協力を得られることとなったことから、その活用も含め、検討してまいります。

##### 要望5—③ 人工呼吸器、酸素、医療器具などの民間企業などとの協定も検討ください。

人工呼吸器を使用している在宅患者の予備バッテリーは1本（8時間程度）といわれています。停電時対策など企業として毎月訓練してみえるところもあると聞いています。民間企業との協定も検討ください。

回答（健康福祉局環境業務課）

災害時における医薬品、医療機器、医療用ガス等の供給に関しましては、愛知県が、愛知県医薬品卸協同組合、愛知県医療機器販売業協会、（一社）日本産業・医療ガス協会東海地域本部等と協定を締結しております。

災害時は、救護班等からの要請により保健所が供給業者から調達を行いますが、必要な場合は県の協定により供給を受けることができますので、よろしくお願いたします。

**要望6 医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するために、学校に看護師を配置して下さい。**

厚労省の「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」の文中に、「医療的ケアを実施する看護師等の配置または活用を計画的に進める」とあります。

医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するためには看護師などの配置が必要です。

同行・付添などを求められることは、保護者が離職せざるを得ない結果となることにもつながります。

回答（教育委員会指導室）

名古屋市では、医療的ケアの必要な児童生徒に対し、看護介助員の配置を行っております。