

愛知県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、1 月 24 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 福祉医療制度を継続してください

難病患者、身体障害者の生活を維持していくうえで必要な制度です。

回答（障害福祉課医療・給付グループ）

障害のある方の医療保険における自己負担相当額を公費で支給する障害者医療費支給制度を含めた福祉医療制度については、当面は、現行どおり自己負担なしの障害者医療の制度を継続することとしております。

要望 2 「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、都道府県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 2—①

在宅で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。

昨年回答に「登録研修機関に対しては、平成28年1月28日に自社職員のみに対する施設内研修とならないよう公正中立な立場で研修を実施するよう要請しました」とありましたが、その後の実態をどのように把握されておられるのでしょうか。

回答（地域福祉課・福祉人材確保グループ）

喀痰吸引等研修の実施にあたり、登録研修機関から提出される研修内容届出書等における「受講資格」により、公正中立をもって広く募集を行っているかを確認し、不適切な制限が設けられている場合は指摘の上、適切に実施するよう指導しております。

また、新たに喀痰吸引等研修機関として登録申請を行う場合は、当該研修機関を有する事業者が自社職員のみに対する施設内研修とならないよう、公正中立な立場で研修を実施すべきである旨を、手続きの中に明記しております。

これらの喀痰吸引等研修の開催案内は、愛知県のホームページ上に、募集要項とともに掲載をし、公正中立に周知をし、受講を希望する介護職員等が閲覧できるよう努めています。

要望 2—②

難病患者・家族のピア・サポーター育成事業にとりこんでください。

基本方針 第七（2）エ

国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

私どもの主催する難病ピアサポーター養成講座にご後援いただきありがとうございます。

昨年回答に「愛知県医師会難病相談室と今後の方針について検討」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。また、県としても「ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する」事業を実施してください。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

愛知県医師会難病相談室において、病気や治療のこと、年金や就労等、困ったこと等をお互いに話し合い、助言し合う「患者・家族のつどい」を疾患別、問題別に開催していただいているところであり、実質的なピア・サポート活動であると認識しております。

今後も、患者・家族への支援を図るため、「難病患者・家族のつどい事業」を、県医師会と連携し、取り組んでまいりたいと考えます。

なお、ピア・サポーターの養成については、患者、家族を支援するため大切であると考えますので、愛知県難病団体連合会が開催しているピア・サポーター養成講座を引き続き後援して参ります。

要望 2—③ 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。

難病患者・家族支援体制整備、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。

難病患者の増加や協議会開催、災害対策個別計画作成など、保健所・保健師の業務量は増えています。災害対策・在宅療養サポートでの保健師の訪問活動など、きめ細かい対策推進に見合った人員・体制の整備をお願いします。

昨年回答に「保健師につきましては、業務量の増加に見合った増員に向け、今後もさらに努めてまいります」とありましたが、その後はどうなっているのでしょうか。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

今年度、地域包括ケア体制づくりとして保健師の増員を要求しているところであり、今後も、地域の難病患者・家族、小児慢性特定疾病児童・家族等への支援など保健所の地域保健に関する業務量に見合った人員・体制の整備に努めてまいります。

難病対策業務について、各市町と保健所の連携を強めてください。

難病対策業務が現在は県の業務となっており、保健所を中心に行なわれています。各市町の福祉サービスは、主に障害福祉という枠組みの中でとりくまれています。防災対策では、県からは「要支援者への個別対策は市町の役割」であり、市町からは「対象者の把握が難しく、手を出しにくい」といわれています。制度の谷間で対策が進まないようでは困ります。保健所から市町への必要なデータ提供など連携を強めてくだ

さい。

昨年回答に「地域の難病患者の状況や課題について情報共有等を行っているところであり、今後も連携を図ってまいります」とありましたが、その後、どのように進んでいるのでしょうか。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

地域における難病の患者への支援につきましては、管内市町村担当職員、関係団体等で構成する、難病対策地域協議会を各保健所において設置し、昨年度からは、県12保健所において協議会を開催しており、今後も引き続き、地域の実情に応じた課題の情報共有を図ってまいりたいと考えております。

なお、市町村の実施する障害福祉サービス制度については、保健所の訪問相談事業等を通じて、御案内を行ってまいります。

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。

協議会については、難病患者会は、愛知県で1つという組織が多いことを踏まえた対応をお願いします。

昨年回答では「今後につきましても、患者・家族、患者会の方々の御意見を施策に反映できるよう、引き続き、協議会の体制の整備等に努めてまいります」とありましたが、どこまで進んだのでしょうか。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

平成27年度より難病対策地域協議会を3保健所において設置、開催しています。

平成28年度には全保健所において設置、開催しているところであり、可能な限り、健康対策課職員もオブザーバーとして参加しております。

また、ALS協会愛知県支部は4ヶ所、全国筋無力症の会愛知県支部は1ヶ所、愛知県難病団体連合会は2ヶ所の保健所の協議会に構成員として参加していただいております。今後も患者・家族や患者会の方々の御意見を伺いながら取り組んでまいりたいと考えております。

なお、平成29年度も、難病地域対策協議会を全保健所において、年1回以上開催しておりますが、県健康対策課としては、各保健所の今後の取組の参考となるよう、平成30年1月末に全保健所を対象に、「保健所担当者会議」を開催し、今年度の難病対策地域協議会の取組状況の報告や、今後の予定など情報交換を行うこととしております。

要望2—④

国に対して「レスパイト入院等促進には診療報酬の改善が必要」と要望してください。

レスパイトケアの受け入れ先として、病院だけでなく、医療的ケアができる施設も充実させ、確保を進めてください。

身近な保健所でのレスパイト入院についての相談ができるようにしてください。

基本方針 第七（2）キ

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レスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

難病法の考え方が診療報酬には反映されておらず、レスパイト入院を受け入れている病院は、診療報酬の請求に対して四苦八苦している状態です。国に対して、難病法に沿った診療報酬の改善が必要と要望してください。

昨年回答に、「難病医療拠点病院（愛知医科大学病院）及び難病医療協力病院（14箇所）において、難病患者及びその家族からの各種相談に応じており、レスパイト入院の調整も行っています」とありましたが、相談件数・内容、調整件数・内容を教えてください。

「難病医療ネットワークの整備については、来年度に各病院・病床を有する診療所に対して、一般協力病院（難病医療拠点病院・協力病院からの紹介により、患者の受入等を行う病院。現在約75機関存在する。）の拡大を目的とした調査を行い、ネットワーク体制の充実を図る予定です」とありましたが、どのような進展があったか教えてください。

基本方針にも「入院等」とあります。受け入れ施設への補助など、施設も含めた受け入れ先確保をお願いします。

患者が身近に接しているのは、主治医・保健所（保健師）・市町の福祉窓口であり、こうしたところでの相談ができる事が望まれます。

回答（健康対策課・原爆・難病企画グループ）

レスパイトケアの受け入れ先確保について、患者や家庭の状況により対応が異なり、単に受け入れ病院や施設を増やすだけで解決できる問題ではなく、難しい問題だと認識しております。

主治医や保健所、市町の福祉窓口で相談があった際には、難病医療拠点病院である愛知医科大学病院において、難病医療コーディネーターがレスパイト入院に関する相談・調整を受け付けておりますので、今後も関係機関への周知に努めてまいります。

なお、相談件数等につきましては、平成28年度で1,802件あり、内容としては、主に指定難病の申請に関する相談や、療養に関する相談が多く、レスパイト入院に関する相談は16件となっております。内容としては他院への調整や情報提供がほとんどとなります。

また、一般協力病院の拡大を目的とした調査に関しては、現在、県内病院に対して調査を行うよう準備を進めている段階ですので、御理解ください。

要望2—⑤

小児慢性特定疾病児童等支援体制整備、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。

該当患者が、自立支援事業の受給者となることを促進する啓発を進めて下さい。

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。

愛知県小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会の取り組みありがとうございます。

在宅療養患者への保健師の家庭訪問などきめ細かい対策推進のために保健師増員・保健所強化が必要です。

小児慢性特定疾病受給者数（平成28年度：3,180人）は、疾病患者数に比し、少ないです。せっかく制度があるのに利用している人が少ない状況を改善するため、該当患者が自立支援事業の受給者となることを促進する啓発を進めてください。

回答（児童家庭課・母子保健グループ）

小児慢性特定疾病児童等支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員につきましては、関係課との連携を図りつつ引き続き努力してまいります。なお、保健師を対象とした「小児慢性特定疾病児童等自立支援研修会」を開催することにより、保健師の資質の向上を図り、保健所における支援体制の強化に努めております。

また、該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることに関する啓発については、小児慢性特定疾病指定医研修などの機会を活用して、指定医向けの周知を図っておりますほか、県保健所における案内の配布やホームページによる周知に取り組んでおります。今後とも、制度の周知に取り組んでまいります。

要望2—⑥

「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。

県施設や保健所でのポスター掲示、チラシ配布などに協力ください。

県立図書館で、「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、県図書館でのコーナー展示、県庁通路に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、県としてのRDD共同開催も検討してください。

回答（児童家庭課・母子保健グループ）

ポスターの掲示については、県庁地下通路に昨年と同程度の掲示スペースを確保しております。

なお、県立施設は、それぞれの行政目的に応じて設置されていることから、可能な範囲で協力を呼びかけてまいります。県保健所でのポスター掲示については、取り組みをいたしたいと考えております。

また、「世界希少・難治性疾患の日」には、県としては、今後も、団体が開催するイベントの後援を行うことにより、RDDの取組の支援を行ってまいりたいと考えておりますので、御理解ください。

回答（文化芸術課・振興グループ）

愛知県図書館では、所蔵の資料をより多くの県民の方々に知っていただくため、従前から医療や健康など県民の方々の関心の高いテーマを選び、所蔵資料の企画展示を行っています。

企画展示の開催については、外部から御相談・御提案いただく機会が多く、すべての御要望にお応えすることは難しい場合もございますが、昨年度に引き続き今年度も、難病に関する資料の展示を実施する予定です。

要望3 指定難病「軽症高額該当」「高額かつ長期」制度の周知を進めてください。

平成29年12月31日までの経過措置が終了しました。その後、高額な医療費がかかっている方には表記の制度がありますが、周知が進んでおらず、「制度を知らなかった為に受けられる助成が受けられない」人が出る懸念があります。

回答（健康対策課・難病医療給付グループ）

「軽症高額特例」「高額かつ長期」については、健康対策課のホームページ、個別に行う更新申請のご案内、申請窓口である保健所において、周知の徹底を図っているところですが、より分かりやすいご案内になるよう、引き続き努めてまいります。

要望4 指定難病患者の負担軽減策を講じてください。

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。

回答（健康対策課・難病医療給付グループ）

指定難病患者に対する医療費助成制度については、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「難病法」という。）に基づき運営されているところですが、「臨床調査個人票」に関する費用については、難病法上公費負担対象ではなく、申請者自身が負担すべきものとされております。

また、難病法は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を目的としており、「臨床調査個人票」は、難病の克服を目指した治療研究に活用されております。ご負担とは思いますが、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保のためご協力をお願いします。

なお、事務手続きの簡素化については、国に要望しているところであり、今後も引き続き働きかけてまいります。

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（地域福祉課・民間福祉活動支援グループ）

住民を対象とした防災訓練は市町村で実施されており、県としては「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」において、各地域で要配慮者の方も参加した防災訓練を実施するよう市町村に周知を図っているところですが、要配慮者の方が参加しやすい訓練となるよう、機会を捉えて市町村に伝えて参ります。

回答（災害対策課・支援グループ）

高齢者や障害者、難病患者等の要配慮者本人やそのご家族に防災訓練にご参加いただき、防災意識の向上や要配慮者の支援体制の整備に努めていくことは重要な課題であると認識しております。

これまでも、県主催の防災訓練において、医療救護所訓練の負傷者役として聴覚障害者の方に参加いただいたり、津波避難訓練において、避難所における要配慮者の困りごとやそれを解決するように要配慮者講座を実施するなどの取り組みを行っているところです。

ご要望の内容につきましては、今後の訓練内容を検討するうえで参考にさせていただきます。

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、愛知県の計画を充実させてください。

昨年回答にありました愛知県バス協会との協定見直し、タクシー協会との協定締結協議はどこまで進んだでしょうか。

回答（医務課・救急・周産期・災害医療グループ）

災害時におけるけが人や病人の移送につきましては、平成27年度に策定しました「愛知県医療救護活動計画」の中で、「傷病者等の搬送体制」の項目で計画しております。

なお、災害時に配慮の必要な方々の対策は、市町村において、県が策定した「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」を参考に実施し、県においては、市町村が行う対策のうち、医療の必要な要配慮者につきましては、地域災害医療対策会議を通じて、市町村の取り組みを支援するほか、市町村と協力して必要な対応を行います。

今後も、医療活動訓練等を通じて、災害時の移送体制の充実強化に努めてまいります。

回答（災害対策課・支援グループ）

災害時において広域的な避難や転院搬送が必要となった県民の皆様の搬送業務等への協力に係る本県との協定については、平成29年3月に愛知県バス協会、愛知県タクシー協会及び名古屋タクシー協会と締結をしました。

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（医薬安全課・薬事グループ）

本県では、災害用医薬品等の供給について、愛知県医薬品卸協同組合（医薬品、衛生材料、医療機器）、中部衛生材料協同組合（医薬品、衛生材料）、愛知県医療機器販売業協会（医療機器）、（一社）日本医療ガス協会東海地域本部（医療ガス）及び東海歯科用品商協同組合愛知県支部（歯科用医薬品等）の5団体と協定を締結し、安定供給体制の確保を図っております。供給内容は、大規模災害時に措置可能な品目・数量です。

また、災害時に医薬品等が円滑に供給できるよう各団体とともに情報伝達訓練等を毎年実施しています。

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。

昨年回答に「今後も配置促進にむけた方策を検討していきます」とありましたがどのように検討いただけたでしょうか。

回答（特別支援教育課・指導グループ）

県立の特別支援学校におきましては、平成29年度、聾学校3校に3名、肢体不自由特別支援学校7校に54名、病弱特別支援学校1校に1名、合計58名の看護師を配置しています。

各校の医療的ケアが必要な児童生徒の人数等を毎年調査し、看護師の適正な配置を行っております。平成29年度は、県立の特別支援学校全体で5名の増員を行いました。今後必要に応じて看護師を増員するなどの方策をとることを検討しています。

また、各市町村におきましては、市立特別支援学校2校に昨年度から2名増の14名、10市町の小学校に昨年度から2校2名増の12校12名（名古屋市、政令指定都市、中核市を除く）の看護師が各市町村によって配置されています。

県としましては、平成29年度は、市町村へ配置する看護師の person 費に関して補助しています。平成30年度につきましては、平成29年度に希望のあった市町村に引き続き配置できるよう検討しています。