

名古屋市への愛難連平成30年度要望内容と回答・再コメント

名古屋市長あてに11月9日付に要望書を提出し、12月14日付で回答いただき、愛知県・名古屋市との話し合いは以下のように行いました。

1. 日時 平成31年2月6日(水) (水) 13:30~14:30 愛知県との話し合い
15:00~16:00 名古屋市との話し合い
2. 場所 愛知県自治センター 6階 第602会議室

名古屋市との話し合いについては、患者会などから寄せられた意見もふまえ、要望1「防災対策・停電対策」、要望2「難病患者生活実態調査にとりこんでください」、要望10「ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をおねがいします」の3要望に絞って話し合いました。

1 防災対策・停電対策

近年、災害が大きく、頻繁になっており、それに伴う停電も広範囲・長期間になっています。人工呼吸器・喀痰吸引器など電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者にとって発電機・予備バッテリー購入などの停電対策は命に直結する課題となっています。人工呼吸器使用の在宅患者（愛知県内で500人ほど）のうち、経済的にも苦しい中で、予備バッテリーを備えている方は半数程度とされています。こうした状況の中で、命を守るための「発電機・予備バッテリー購入補助」をお願いします。

参照：東京都在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業

- | | | |
|--------|---------|----------------|
| 補助対象物品 | ①自家発電装置 | (基準額 212,000円) |
| | ②無停電装置 | (基準額 41,100) |

(健康福祉局健康増進課)

災害などによる長時間の停電時において、人工呼吸器などの医療機器を使用している方は電源の確保が不可欠です。

人工呼吸器の外部バッテリーについては、診療報酬の人工呼吸器加算に含まれることから、人工呼吸器の本体と同様に医療機関から貸与を受けることができます。

東京都の「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」は、在宅難病患者に人工呼吸器療法を実施する医療機関に対し補助金を交付する事業です。

現在のところ本市では、医療機器を使用する方に対する発電機や予備バッテリーの購入補助の制度はありませんが、停電対策は命に直結する大きな課題であると認識しております。

こうしたことから、予備バッテリーなどの災害時の備えについて、引き続き啓発に取り組むとともに、災害時の備えに関する公助の在り方について、他都市の事例も参考にしながら関係部局とともに考えてまいります。

(愛難連の再コメント)

対象者は「小児」が多くなっています

「予備バッテリーを備えている方は半数程度」との私たちの指摘はどう受け止めたのでしょうか。制度があることと実際の利用状況は異なります。

「停電対策は生命に直結する課題」 優先されるべき課題です

「把握と対応に努める」 どのように把握するのか説明してください
対応の具体的な内容を説明してください

「他県の状況等を注視」

東京都も東日本大震災後に事業化しており、「注視」している間に災害・停電が発生したら対策は後手にまわります

H23年4月8日付厚労省医政局指導課の事務連絡「停電に係る在宅医療患者への対応について」が示している「適切な指導の実施」をお願いしたい

2 難病患者生活実態調査に取り組んでください

難病患者の臨床個人調査票は医療研究のためのデータ収集としての性格もあります。軽症患者をその収集対象から外してしまうことは、軽症者の重症化をできる限り遅らせることから離れていくことです。

難病患者を医療と社会参加からドロップアウトしなくてもよい状態をめざすための施策の基礎となる、難病患者の特性に見合った生活実態調査が必要です。

調査項目の設定について当事者団体の意見を反映させた調査を実施してください。

参照：日本弁護士連合会が提案した調査項目（2015年7月）

- ①医療、②雇用、③子どもの生活実態、④教育、⑤虐待、⑥福祉制度、
- ⑦所得水準

(健康福祉局健康増進課)

難病患者の方の生活実態調査については、平成29年度及び30年度の2年にわたり厚生労働省の研究班により行われているところです。指定難病は331疾病と多数であり、希少疾患もあることから全国レベルでの生活実態調査が適していると考えております。

本市においては「第5期名古屋市障害福祉計画」策定に関わる基礎的な資料とすることを目的に、平成28年10月、名古屋市障害者基礎調査を実施いたしました。難病等の方も対象としており、調査の内容は、生活や就労、サービスの利用状況、今後のサービスの利用意向、施策ニーズ、障害福祉に係わる意向等となっています。

調査結果は、今後の難病対策の参考としてまいりたいと考えております。

(愛難連の再コメント)

平成29年度厚生労働省研究事業「難病患者の生活実態調査～難病法施行を受けて」の結果は既に報告されており、調査内容は、属性、疾患名、発症時期、利用制度、「受療行動」、自己負担、家族状況、「療養状況」、就労状況、「病状・医療」、日常生活の自立度、ADLの自立度、過去1年外出頻度、目的、困ること、受けているサービス・利用制度等でした。平成30年度も継続した調査・研究が行われています。

「障害者基礎調査」は医療との関係など調査内容が異なる部分があり、難病患者の生活実態を把握することはできません。難病患者の特性に見合った生活実態調査が必要です。要望1でものべましたが、人工呼吸器利用患者の実態把握は特別に重要です。

3 難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるようにしてください

身体障害、知的障害、精神障害にはそれぞれ「手帳」があり、難病にはありません。

難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるよう、難病手帳創設も視野に入れた取り組みをお願いします。

(健康福祉局健康増進課)

本市では、難病患者の方の社会参加の促進や経済的な負担の軽減のため、障害者手帳をお持ちでない方への障害者施策の適用拡大に努めてきたところでございます。

難病手帳の創設については、これまでも国における難病対策の在り方の検討の中で議論がなされてきた経緯がありますことから、国において検討する事柄であると考えます。

(愛難連の再コメント)

特定医療費受給者証の提示で名古屋市の各施設が利用できることはありがたいと思っています。

しかし、名古屋市障害者福祉のしおり「障害程度別対象事業一覧」の難病覧には〇が一つもないのが実態です。

平成25年4月に「障害者総合支援法」が施行され、難病患者も障害者福祉サービスが利用できるようになりました。また、平成27年1月に難病法が施行され、指定難病に

はそれまでの特定疾患にはなかった重症度が導入されました。現在の特定医療費受給者証取得者はこの重症患者だという事を含めて検討をお願いします。

4 難病患者の就労促進・継続に取り組んでください

官公庁の障害者雇用率水増し問題は障害者の就労機会を奪う、許されないことです。難病患者は障害者福祉サービスの対象としていただきましたが、「手帳」のない難病患者は「雇用する企業の側の準備ができていない」ことを理由に企業障害者雇用率の対象とはされていません。国に対し、障害者雇用率の対象に含めるよう働きかけてください。難病患者の多くは、体調に波がある、病状が進行する、通院が必要などの特性により、障害者手帳の有る無しにかかわらず、就労および就労継続に大きな困難に直面し、困っています。就労する前に発病した患者は新規就労が課題となり、就労後に発病された患者は就労継続が課題となります。また離職と就労を繰り返さざるを得ない方もいます。それぞれの方に対応できる相談体制が必要です。スロープ設置・エアコン設置など施設環境の整備、療養休暇、通院休暇、短時間就労・フレックスタイム、在宅勤務、相談担当者配置など、難病患者を受け入れるための雇用する側の受け入れ準備を促進してください。

(健康福祉局障害者支援課)

名古屋市が独自で設置しております障害者就労支援センター、障害者雇用支援センター、また国県が設置しております障害者就業・生活支援センターでは、身体・知的・精神の障害者手帳をお持ちの方だけでなく、「手帳」のない難病患者や発達障害者などが就労及び就労継続にお困りの際、相談を承るとともに就労支援をさせていただいているところでございます。難病患者が障害者雇用率の対象に含めることも含め、身体・知的・精神障害者とともに難病患者の就労支援が推進されるよう、国や県とも連携してまいりたいと考えております。

(愛難連の再コメント)

国に対して難病患者も障害者雇用率に含めるよう働きかけてください

5 難病ピアサポート事業が進むような環境整備に取り組んでください

愛難連が主催し、愛知県・名古屋市からご後援いただいています難病ピアサポーター養成講座は3年間実施し、毎年30人ほどの受講者でした。精神疾患分野では「在宅移行促進」という内容で、愛知県精神保健福祉士協会に事業委託され、患者会の方も病院・在宅などに同行訪問されています。ガン分野では、行政との共同でのガンサロン・病院出張ピアサポートなどが各地で開催されています。難病患者についても、難病患者が参加しやすい病院などでの難病サロン開催に向けた努力をしています。そうしたことが進むような環境整備にご協力ください。

(健康福祉局健康増進課)

難病患者の方今ご家族が同じような境遇の方と出会い、気持ちを共有することなどは、患者様々ご家族の支え合いに大変役立つものであると認識しております。こうしたことから、本市の保健センターにおいても患者・家族の交流会を定期的に開催しておりますので、当事者同士の交流や情報交換等の促進に引き続き努めてまいります。

(愛難連の再コメント) 引き続きご後援をお願いします。

保健所などの交流イベントなどの周知・広報を強めてください。

6 レスパイトケアを充実させてください

ヘルパーは不足しており、在宅療法を続ける患者の家族にとって必要な、夜間の定期巡回訪問介護や夜間対応型訪問介護はなかなか来ていただけない状況が続くなど、家族負担は増えており、

レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

医療保険にレスパイトケアの項目はなく、検査入院などの名目での対応となっています。行政が直接に必要なベット数を確保するなどの対応も必要ではないでしょうか。

参照：東京都在宅難病患者一時入院事業

(健康福祉局健康増進課)

国の定める「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」においては、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こととされています。

こうしたことから、愛知県の実施する愛知県難病医療ネットワーク推進事業により、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院においてレスパイト入院に関する調整等を行っております。

難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院の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・調整の窓口となっておりますので、本市といたしましては、レスパイト入院に関する相談窓口の周知などにより、レスパイトケアの支援に努めてまいります。

(愛難連の再コメント) 相談窓口の周知をよろしくお願いします。

7 難病患者等ホームヘルパー研修を充実させてください。

難病患者をケアするヘルパーは「多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識技能」が必要です。

厚労省も平成 27 年 3 月に「療養生活環境整備事業実施要項」の中で、実施主体を都道府県または指定都市とした「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」を定めています。

受けやすい研修とするために、名古屋市としての直接開催をお願いします。

また、名古屋市介護職員等キャリアアップ研修事業に難病患者対応職員向け研修を加えてください

(健康福祉局健康増進課)

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業は、「難病の保健・医療・福祉制度」や「難病の基礎知識」など、国の定めるカリキュラムに基づく研修を行うものであり、本市が研修を実施する他、学校法人や医療法人等が行う類似の研修のうち、国の要件を満たすものを当該事業による研修として指定することができるものとされております。

本市においては、介護福祉上の養成校等の行う研修を指定することで当該事業を実施しており、養成校の持つノウハウを活かした専門性の高い研修が実施できることや、本市以外の事業所等の方の受講も可能であることなど、本市の直接開催よりも受講者にメリットがあるものと考えております。

(健康福祉局障害者支援課)

名古屋市内の介護サービス事業所、障害福祉サービス事業等に所属する職員を対象に職員の資質及び利用者の処遇向上を図ることを目的に「名古屋市高齢・障害福祉職員研修」を行っているところですが、研修内容につきましては、今後検討していきたいと思っております。

(愛難連の再コメント)

難病患者等ホームヘルパーの技術・モチベーションの向上にご協力ください

受講者数・推移などを教えてください

※ 静岡県は直接、参加費無料で開催しており、ケアマネージャーも対象とし幅広く開催しており 100 名定員で開催しています。

研修内容として、

(1) 難病に関する行政知識 (講師 静岡県職員)

(2) 難病に関する基礎知識 (講師 医師)

となっています。愛知では () が講師です

8 保健所体制を強化し、保健師を増員してください。

難病患者にとって、保健所・保健師は、指定難病の申請窓口としてだけでなく、療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、市町など関係機関と連携の要としても必要不可欠です。

とりわけ、在宅患者宅への訪問事業は患者の療養生活実態をふまえた支援のためには、回数・内容ともに充実が求められます。

また、重症難病患者には個別の災害時避難訓練の実施が求められます。

(健康福祉局健康増進課)

保健センターの支援体制として、特定医療費助成制度申請時の機会に相談に応じられる体制や職員の資質の向上を図り、患者及びご家族の方の状況に応じた保健師等の家庭訪問による療養生活相談など、地域の関係機関と連携した患者支援の充実に、引き続き努めてまいります。

また、平常時から災害時を見据えて、患者、家族、支援者や関係機関を交えた個別支援計画の必要性も踏まえた災害対策に努めてまいります。

9 指定難病患者の経済的負担軽減策を講じてください

指定難病申請時の臨床個人調査票の負担が大きく、申請をあきらめてしまう方もいます。

難病患者は病状が進行するものが多く、毎年の更新が必要かどうか疑問があります。

国に対し、こうした立場での要望をしてください。

また、市としての臨床個人調査票取得への補助もお願いします。

(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、指定医療機関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」に係る費用については申請者にご負担いただくこととなります。

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が一定の自己負担上限額までとなる制度でありますことから、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。

医療費助成の申請についてご相談をいただいた際には、臨床調査個人票に係る費用負担により申請をあきらめる方がないよう、制度の概要などの丁寧な説明に努めてまいります。

なお、毎年の更新申請の都度、「臨床調査個人票」を取得いただくことは、受給者の方の大きなご負担になっているものと認識しておりますので、国に対し他の自治体とともに申請手続きの簡素化に関して要望しております。

(愛難連の再コメント) 国に対し、患者の経済的負担軽減を要望ください

10 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をおねがいします

ヘルプマーク配布の取組みありがとうございます。今期の配布実績はどのようになっているでしょうか。

まだまだ利・活用が進んでいないと思われませんが、どのように評価されているでしょうか。

今後も継続して配布事業にとりこんでいただくよう要望いたします。その際、昨年も要望いたしました、難病患者が受け取りやすい駅・病院などでの配布もお願いします。

(健康福祉局障害企画課)

平成 30 年 7 月 20 日からヘルプマークの配布を開始したところですが、平成 30 年 8 月末現在で約 8 千個配布しました。本市の平成 30 年度配布見込は他都市の実績を元に算定していましたが、当初の想定を超える配布を行っています。事前の駅、地下鉄、市バスでのポスター掲出や配布開始日の啓発イベントの効果があったものと考えていますが、さらなる利・活用を図っていきたく考えています。

市営地下鉄駅でのヘルプマークの配布については、現状として実施しておりませんが、地下鉄車両の優先席付近に掲出したヘルプマークについて市営交通機関をご利用のお客様にご案内するためのポスターの掲出や車内アナウンス等を実施し啓発を行っています。また、病院での配布については、名古屋市立の病院及び名古屋市の急性期病院のうち公的病院、大学病院にてヘルプマークを配布できるようご依頼しているところであり、すでに配布を開始している病院もあります

(参考)

○配布実施病院

- ・名古屋市立大学病院
- ・名古屋市立東部医療センター
- ・名古屋市立西部医療センター
- ・名古屋市立緑市民病院
- ・名古屋市総合リハビリテーションセンター附属病院

○配布了承病院 (今後配布予定)

- ・独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター
- ・独立行政法人労働者健康福祉機構 中部労災病院
- ・藤田医科大学ばんだね病院
- ・名古屋第一赤十字病院
- ・名古屋第二赤十字病院

(愛難連の再コメント) 病院での配布取り組みありがとうございます。
地下鉄駅、難病協力病院での配布にもご協力ください

11 RDD ご後援・図書館でのテーマ展示に引き続きご協力ください

(健康福祉局健康増進課)

RDD (世界希少・難治性疾患の日) に関するイベントにつきましては、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、その趣旨には本市礼賛していることから、引き続き後援させていただくとともに、イベントの周知等についてご協力させていただきます。

(教育委員会事務局鶴舞中央図書館)

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は、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、今年度も「世界希少・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。

(愛難連の再コメント) ご後援などありがとうございます。引き続きご協力ください。

12 難病患者の福祉医療利用を促進してください

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、利用促進にとりくんでください。

(健康福祉局医療福祉課)

福祉医療助成制度における指定難病要件の対象者数につきましては、平成30年度10月末現

在 162 人となっているところです。

指定難病患者の方への制度の周知につきましては、新たに特定医療費受給者証（以下「受給者証」）の送付の際に福祉医療助成制度案内を掲載したチラシを同封しているほか、更新受給者証の送付の際にも同様にチラシを同封し、福祉医療助成制度の周知に努めているところです。

また、難病要件で福祉医療助成制度を利用している方へ、受給者証更新手続きの時期を捉えて、福祉医療助成制度の更新手続きのご案内についてお知らせしております。

今後もすみやかに申請いただけるよう難病患者をけじめ、その家族や介護者への制度周知に引き続き努めてまいります。

（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

（単位：人）

区分	29 年 11 月	12 月	30 年 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	99	97	88	88	86	84	81	84	82	78	81	76
福祉給付 金支給	109	H4	88	89	91	96	96	94	94	94	95	86
計	208	211	176	177	177	180	177	178	176	172	176	162

※各月月末現在の対象者数

（愛難連の再コメント）

難病患者をけじめ、その家族や介護者への制度周知をよろしくお願いします。

以上