

愛知県への愛難連平成30年度要望内容と回答・再コメント

愛知県知事あてに11月9日付で要望書を提出し、1月23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

1 現行の福祉医療制度を継続してください

難病患者には、経済的理由から医療中断される方もいます。
現行の福祉医療制度を継続してください。

(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については、当面は、現行の制度を継続してまいりたいと考えております。

(愛難連の再コメント) よろしく申し上げます

2 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言われています。

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円)

(健康対策課 難病対策グループ)
本県では、現在、人工呼吸器使用の在宅患者を対象とした発電機・予備バッテリー購入の補助は行っておりません。
人工呼吸器を使用している在宅難病患者にとっては、停電対策は生命に直結する課題であるため、保健所において人工呼吸器を使用している在宅難病患者の把握と対応に努めるとともに、他県の状況等を注視してまいりたいと考えております。

(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

3 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。

(1) (就業促進課 高齢者・障害者雇用対策グループ)

本県の障害者雇用に係る施策においては、手帳の有無のみをもって対象者を特定することなく取組を進めているところですが、障害者雇用促進法の規定に基づく取扱いについては、国の所掌となるため、県の立場から独自に取組（働きかけを含む）を行うことは困難であると考えております。

(2) (労働福祉課 調査・啓発グループ)

本県では、国（厚生労働省）が進める治療と職業生活の両立に関する支援制度を広く周知、利用を促進することで、がん、脳血管疾患など病気を抱える従業員が仕事をもちながら治療をし、就労の継続につながる取組を行っています。

具体的には、国が策定した「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」を中心に、中小企業で従業員の離職防止につながる職場環境整備が行われるよう、ガイドラインの概要、支援機関、支援制度を盛り込んだ「治療と仕事の両立支援のために」（A4、16ページ）を平成30年度に作成し配布してまいります。

特に難病疾患につきましては、ガイドラインに就労支援を行う支援機関として国が県下に設置したハローワークにおいて実施することが記載されています。

ハローワークでは、「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センター（※）等と連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な支援を行うと紹介されています。

本県としましては、先に述べました当該難病患者の支援機関を紹介する国のガイドラインを含めた「治療と仕事の両立支援のために」のパンフレットを広く周知して難病患者を含めた病気を抱えた従業員の治療と仕事の両立支援に取り組んでまいります。

※難病相談支援センター

難病の患者の療養生活に関する各般の問題について難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言等を行い、難病患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設で、都道府県及び指定都市に設置されている。

(愛難連の再コメント)

「県の立場から独自に取組（働きかけを含む）を行うことは困難」との考えには同意できません。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。

「治療と仕事の両立支援のために」パンフレットについて説明してください

4 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。

(健康対策課 難病対策グループ)

難病ピア・サポーターの養成については、患者・家族への支援を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難病ピア・サポーター養成講座を引き続き後援するなど、継続して協力してまいりたいと考えております。

(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。

5 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

愛知県では受給者証は「医療給付を目的として発行」とされ、他の福祉サービス利用では使えません。
名古屋市では、市営駐車場・施設など利用の際に、受給者証が障害者手帳と同等に扱われています。(障害者福祉サービス・名古屋市の事例)
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、難病手帳応接も視野に入れた取り組みをお願いします。

(障害福祉課 企画・調整グループ)

航空旅客運賃の割引など、障害者手帳所持者に対するサービスが広く適用されている場合もありますが、公営の駐車場や施設などを利用する際のサービスについては、当該施設を設置管理する市町村の判断によるものと考えております。

また、県立施設における障害者の利用料等の減免サービスについては、障害者の社会参加促進を目的として、障害者手帳の交付を受けている方に対して、さらに、重度の場合はその付添者に対しても、入場料等を無料又は減免としているところです。

障害者手帳が一定程度以上の障害に該当している方に対して交付されている状況を踏まえれば、医療給付を目的とする特定医療費受給者証をもって、直ちに障害者手帳所持者と同様の扱いとすることは、慎重な検討を要し、国や他県などの状況を注視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 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ことを含めて慎重な検討をお願いします。

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

(健康対策課 難病対策グループ)

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ることから、一律にベッドを確保することは難しいと考えております。

医療機関としての受入体制は、愛知県難病医療ネットワーク事業により、難病診療連携拠点病院（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おります。

拠点病院及び協力病院において、平成 29 年度は 1,972 件の相談を受け、そのうちレスパイト入院に関する相談は 16 件で、内容は、他院への調整や情報提供などでした。

(愛難連の再コメント) 拠点病院及び協力病院における相談件数の年度ごとの変化を教えてください

7 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

(健康対策課 難病対策グループ)

昨年度から今年度にかけて厚生労働省の「生活実態を把握する研究班」により、難病患者の生活実態調査が行われております。

この調査の目的は、「難病患者の医療・生活・福祉などに関する生活実態を把握し、今後の生活の向上と支援改善に向けた対策を検討すること」及び「経過措置前後における変化を把握すること」とされておりますので、本県が独自に生活実態調査を実施する予定はございません。

(障害福祉課 企画・調整グループ)

なお、本県では、障害者基本法に基づく障害者計画の策定にあたって、難病患者を含む県内の障害のある人を対象に「障害者基礎調査」を実施しておりますので、そうした調査も活用し、難病患者が地域生活を送る上での課題の把握等に努めてまいります。

(愛難連の再コメント)

平成 29 年度厚労省研究事業「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 2 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。

8 難病患者等ホームヘルパー養成事業に取り組んでください

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。愛知県では民間

に委託して実施してみえます。

静岡県では県が直接に研修を開催しています。

受けやすい研修とするために、愛知県としての直接開催をお願いします。

(健康対策課 難病対策グループ)

本県では、厚労省の定めた「療養生活環境整備事業実施要項」の「難病患者等ホームヘルパー養成研修事業」による研修は開催しておりません。

なお、本県、名古屋市及び愛知県医師会の共催で、保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー、福祉相談員等、難病患者の支援に関わる方を対象に「難病患者に関する知識を習得させ、難病患者の福祉の向上を図ること」を目的とした「難病講習会」を昭和 56 年度から毎年度開催しております。

今年度は、10月17日、10月25日及び11月2日の3日間で開催し、延べ353人の方にご参加いただきました。(そのうち15人が介護職やケアマネージャーの方でした。)

今後も、難病講習会を開催するとともに、介護職の方にもこの難病講習会に積極的に参加していただき、難病患者に関する知識を習得していただくことにより、難病患者に対する適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識を身につけていただきたいと考えております。

(愛難連の再コメント)

「難病講習会」は大切なとりくみです。私どもにも案内をいただけるようお願いいたします。対象を介護職やケアマネ等に広げるには会場の検討も必要と思います。

※ 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

9 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。

(健康対策課 難病対策グループ)

保健所において、指定難病の認定申請にあわせて保健師による面接を行うことで、在宅難病患者及びその家族に対する支援のための把握に努めております。

また、医療依存度の高い在宅難病患者宅への訪問につきましては、難病患者地域ケア推進事業において、保健師等による家庭訪問の実施、重症難病患者への訪問相談を実施しております。平成 29 年度は、訪問相談事業を延べ 1,182 回、重症難病患者支援事業を延べ 955 回実施しました。

今後も、患者の療養生活実態に応じた難病患者への支援体制については、県内 12 保健所に設置した難病対策地域協議会で協議を進めるとともに、必要に応じて保健師の増員要求をしてまいりたいと考えております。

また、難病患者を含む災害時要支援者の支援体制については、「市町村のための災害時用配慮者支援体制構築マニュアル」を作成し、市町村の取組を支援しておりますが、保健所においても、重病難病患者の個別支援計画の作成や見直しの支援をとおして、個別の災害対策にも取り組んでいるところです。

(愛難連の再コメント)

訪問相談事業、重症難病患者支援事業の経年での実施状況の変化を教えてください。また、現状が「ニーズを満たしている」のかどうかお聞かせください。

また、災害時の個別支援計画作成件数の経年での増減も教えてください。個別避難訓練の計画があれば教えてください。

10 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、県としての補助もお願いします。

(健康対策課 難病対策グループ)

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。

(愛難連の再コメント)

臨床個人調査票の治療研究への活用は「これから」ではないでしょうか

11 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布

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そうですが、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くんでいただくよう要望いたします。その際、昨年の要望いたしました、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。

(障害福祉課 企画・調整グループ)

平成30年7月20日の配布開始から11月末までの配布数は約30,000個となっています。

このようにマークの配布が進む一方で、平成30年7月に、一般県民に対して実施した県政世論調査では、ヘルプマークの認知度は約5割(うち意味まで知っているのは3割程度)にとどまっていることから、継続的な普及啓発が必要であると認識しております。

また、ヘルプマークの配布に関しては、作成・配布主体が主に市町村になるため、市町村に対して継続的な作成・配布を働きかけるとともに、地域の実情に応じて配布窓口の拡充を検討するよう働きかけております(この結果、名古屋市では、新たに下記の病院で配布が始まっています)。

引き続き、ヘルプマークを必要とする方が、身近な窓口で取得することができるよう市町村と連携し、体制整備を進めてまいります。

- ・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
- ・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)

県として、難病医療拠点病院・協力病院での配布にとりこんでください

12 小児慢性疾患の移行期医療コーディネーター設置にむけての取組み状況を報告してください

(児童家庭課 母子保健グループ)

「移行期医療コーディネーター」は、今年度に事業化された国庫補助事業「移行期医療支援体制整備推進事業」において、「移行期医療支援センター」(以下「センター」という。)に設置することが示されている職種になります。

その業務は、小児慢性疾患の児童が成人後も適切な医療を受けられるよう、医療機関等の連携調整や、小児慢性特定疾病児童等やその家族の移行期にかかる相談支援であるとされております。

本県では、センターの設置を念頭に、県内医療機関における「移行期医療」の取組みについて聞き取り調査を行っているところであります。

今後ともこうした調査を継続して行い、県内の状況の把握をさらに進めていくとともに、本県におけるセンターの設置に向けた検討を進めていくこととしております。

従いまして、ご要望の「移行期医療コーディネーター」の設置につきましても、センターの設置と合わせて検討していくことになると考えております。

(愛難連の再コメント) 難しい課題ですが、よろしく申し上げます。

13 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

(健康対策課 難病対策グループ)

RDD (Rare Disease Day 2019 in あいち) につきましては、平成30年12月17日付けで後援名義の使用を承諾しました。また、チラシ及びポスターにつきましても、各保健所及び中核市へ送付し、周知にも協力しております。

今後とも協力してまいります。

(文化芸術課 企画グループ)

県図書館では、昨年度に引き続き今年度も2月に難病に関する資料の展示を実施する予定です。

(愛難連の再コメント) 引き続きよろしく申し上げます。

以上