

令和元年度 名古屋市への要望事項と回答

名古屋市長あてに令和元年11月7日付で要望書を提出し、令和元年12月6日付で回答いただきました。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 2月12日（水） 愛知県との話し合い 13：30～14：30
名古屋市との話し合い 15：00～16：00
2. 会場 名古屋市役所西庁舎12 階第18 会議室

名古屋市との話し合いは、患者会などから寄せられた意見もふまえ、

要望1「在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源確保対策を強めてください」、要望6「保健センター体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪問事業を充実してください」に関連して「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」、要望7「指定難病患者の経済的負担軽減を国に要望してください」、要望10「名古屋市の『医療対応型特別養護老人ホーム』の指定難病患者及び医療的ケアの必要な患者の受け入れ状況をお知らせください」の4要望について話し合いました。

＝要望事項と回答、愛難連からの再コメント＝

要望1 在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源確保対策を強めてください

- ・災害（停電）発生時に、電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者の命を守るための、患者本人に対する「発電機・予備バッテリー購入補助」をお願いします。
 - ・台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください。
 - ・名古屋市は、「非常用自家発電設備整備補助について」（8月6日・名古屋市健康福祉局高齢福祉部介護保険課）に取り組まれています。この事業の活用状況をお知らせください。
- 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・長時間になっています。

台風15号の被害が大きかった千葉県では「停電により入院中の患者が死亡」、「防災倉庫の発電機半数以上が使われず」（使われたのは信号機の電源としてのみ）と、「県と市町の連携に問題」などの報道がありました。

「中部電力では事前登録した人工呼吸器ユーザー（2000人が登録）を毎年訪問」しており、停電時、「停電の発生状況や復旧見込みなどを伝え、小型発電機が必要な場合は貸し出しを行っている。患者の自宅まで行き設置までサポートしている」との報道（BuzzFeedJapan10/9）もあります。名古屋市と中部電力は「事前登録者」の情報を共有してみえるのでしょうか。また、こうした取り組みの周知も必要ではないでしょうか。

防災時に、実際に利用できる、使いやすい、「命をつなぐ」備品の備えが大切です。厚労省から「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業実施要綱」が出されました。（平成31年2月13日）愛知県は「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金について」（8月9日・愛知県保健医療局）を示し、事業目的として「訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者が使用する人工呼吸器が長期停電時においても稼働できるよう、停電時に備えて患者に貸し出せる簡易自家発電装置等を整備するための経費を補助することにより、災害時においても患者の生命を維持できる体制の整備を図ることを目的とします」、事業の実施主体として「病院及び診療所、訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者を診療している医療機関」でした。

※簡易自家発電装置等とは、ガソリン・ガス等で駆動される自家発電装置、人工呼吸器の予備バッテリーを指します

豊田市の「福祉用具の給付・貸与」「日常生活用具の給付・貸与」「難病患者等の日常生活用具の種類及び性能」には、「人工呼吸器用バッテリー・発電機・外部バッテリーまたはポータブル電源」があげられています。

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、大規模災害（長時間停電）時の発電機・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。小児での人工呼吸器使用の在宅患者も増加しています。電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者・小児患者の状況をどのように把握して見えるでしょうか。

本年度の「難病講習会」で「難病者の災害対策」を講演された溝口先生は「電源が枯渇する前に、電源が確保できる施設への移動を想定しておく一災害時、入院することをためらわない」と話されました。台風など予測できる災害時には「避難入院できる」ようにしてください。

【回答】 介護保険課

非常用自家発電設備整備費補助につきましては、これまでに3回募集しており、平成31年1月に32件、平成31年3月に42件、令和元年8月に9件、特別養護老人ホーム等の入所施設、通所介護事業所等の通所施設等から補助申請いただいております。

【回答】 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。

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、災害対策基本法に基づき、在宅人工呼吸器使用患者等の避難行動要支援者の把握に努めるとともに、避難の支援、安否の確認その他の災害から保護するために必要な措置を実施するため、要支援者名簿を作成しており、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、避難入院等の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。

【愛難連からの再コメント】

- ・「医療機関から貸与を受けることができる」との回答ですが、その制度の利用状況を把握し、利用促進につなげる努力をお願いします。
- ・豊田市では4月からの実績がバッテリー10件、発電機10件、外部バッテリー15件ということで、患者のニーズはとても大きいことがわかります。どのように受け止めてみえるでしょうか。
- ・中部電力では医療機器を装着している方の登録について「事前登録しておけば計画停電時に自宅近辺の電気を止めることはない」とのことです。こうした内容も啓発をお願いします。
- ・避難入院について、市として病院などへの働きかけを重ねてをお願いします。

要望2 難病患者の就労促進・継続に取り組んでください

第4次安倍内閣発足時の総理記者会見で「多様性のある社会になってきました。難病患者にも、障害者の方にも、就労の機会を作り、活躍できるような社会にしていきたいと思っております」（9月11日・概要）と述べられ、国会での所信表明演説（10月4日）では「障害や難病のある方々が、仕事でも、地域でも、その個性を発揮して、生き生きと活躍できる、令和の世を創り上げるため…」と述べられました。政府の方針として「就労機会の促進」が明示されたものと受け止めています。

私たちは難病患者当事者団体として「就労機会の促進」には、「手帳」のない難病患者も障害者雇用率の対象とすることが必要と求めています。難病当事者の要望を受け止め、「手帳」のない難病患者も障害者雇用率の対象に含めるよう国に働きかけてください。

現国会議員（重度身体障害）からも要望されている、通勤時移動支援、就労時身体介助においても公的支援制度拡充をお願いいたします。

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、能力に応じた職場配置など、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。

【回答】 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。難病患者を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。また、障害福祉サービスの拡充等につきましても、国の動向を見極めながら適切に対応してまいりたいと考えております。

要望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。名古屋市「障害者福祉のしおり」の障害程度別対象事業一覧の「難病」の行には「○」一つもありません。特定医療費受給者証取得者には重症度が反映されています。

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。

【回答】 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。

要望4 軽症患者を含む難病患者全体の療養・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療養・生活実態調査が必要です。

人工呼吸器など利用の在宅患者の実態把握は特別に重要です。

【回答】 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。現在、指定難病は333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。

要望5 レスパイトケアを充実させてください

難病患者を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイトケアの必要性は大きくなっています。

名古屋市独自の負担軽減策検討をお願いします。

【回答】 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。

要望6 保健センター体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪問事業を充実してください。

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。

保健センター保健師さんが、地域担当というくくりだけでなく、「難病担当」という位置づけの方も必要です。その方向での教育・啓発も強めてください。

【回答】 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。

【愛難連からの再コメント】

- ・障害部局の方にも「難病患者は療養するうえで、医療との関係、福祉サービスの利用など様々な悩み・ニーズを抱えています。年1回の申請の際に、こうした悩み・ニーズを行政窓口で相談するの方も多いと思います。こうした相談に対応できる担当者の配置が必要です」ということにご理解いただきたいです。（裏面意見も参照ください）
- ・これまでの窓口での相談内容・件数などのデータを集計し
- ・窓口・組織の変更に伴い現状の保健師数では「窓口保健師」配置は難しいと思われるので、保健師増員が必要ではないでしょうか。
- ・「資質の向上」の中に「難病担当」という考え方も反映させていただけないでしょうか。

なお、要望6 関連であげました「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」は、令和元年12月20日「第3回名古屋市障害者団体連絡会」の議題3「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」について次の意見をださせていただきました。

経過

平成30年4月1日から名古屋市が医療費助成の支給認定事務の実施主体となりました。

令和元年5月7日からは、中村区・瑞穂区・港区・南区・緑区（保健センターが区役所庁舎と別庁舎となっている5区）では、保健センター業務のうち精神・難病・障害児等福祉の福祉制度利用に関する受付窓口を、保健センターから区役所庁舎内（福祉課の隣）へ移設しました。

こうした名古屋市の施策について、愛知県難病府団体連合会として以下のような意見を表明してきました。

- 1 申請のために保健センターと区役所の双方に行かなくてよいのは難病患者にとって負担軽減となります。
- 2 難病患者は療養するうえで、医療との関係、福祉サービスの利用など様々な悩み・ニーズを抱えています。年1回の申請の際に、こうした悩み・ニーズを行政窓口で相談するの方も多いと思います。こうした相談に対応できる担当者の配置が必要です。
- 3 難病患者の中には、遺伝性疾患の患者もみえ、オープンな窓口環境では相談しにくい場合もあります。他人に聞かれずに相談できる環境が必要です。

意見

今回の提案について、改めて上記3点を意見として出させていただきます。

あわせて、難病の患者のニーズの把握という面で、今後の事業評価のベースともなると思いますので、これまでの窓口での相談内容・件数などのデータを集計し、教えていただけるようお願いいたします

要望7 指定難病患者の経済的負担軽減を国に要望してください

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。

【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、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、申請手続きに必要となる「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。

【愛難連からの再コメント】

- ・「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」していただいている事には感謝します。要望内容を教えてください。
- ・難病法第三条には「難病に関する情報の収集等、難病に関する調査及び研究等については、国及び地方公共団体の責務である」と規定されています。このことについてどのように考えられるでしょうか。

要望8 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をお願いします

ヘルプマーク配布の取り組みありがとうございます。これまでの配布実績をお知らせください。

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難病協力病院、地下鉄駅などでの配布をお願いします。

【回答】 健康福祉局障害企画課

平成30年7月からヘルプマークの配布を開始し、平成30年度中に約16,000個配布しました。引き続き啓発・配布に取り組んでまいりたいと考えています。病院での配布については、名古屋市内のすべての難病協力病院にご協力いただき配布を行っています。また、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。

要望9 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。利用状況をお知らせください。

また、難病患者・家族、支援者への制度周知促進をお願いします。

【回答】 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、令和元年10月末現在131

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」という）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はじめ、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	H30 11月	12月	H31 1月	2月	3月	4月	R1年 5月	6月	7月	8月	9月	10月
障害者医療費助成	78	79	73	74	70	69	67	67	66	66	68	57
福祉給付金支給	91	91	92	93	93	92	91	86	86	88	84	74
計	169	170	165	167	163	161	158	153	152	154	152	131

※各月月末現在の対象者数

要望10 名古屋市の「医療対応型特別養護老人ホーム」の指定難病患者及び医療的ケアの必要な患者の受け入れ状況をお知らせください。

【回答】 健康福祉局介護保険課

令和元年10月末時点での、熱田区と守山区の医療対応型特別養護老人ホームにおける医療的ケアの必要な方の受入れ状況は次のとおりです。なお、指定難病患者の受入れ状況については把握しておりません。

区分	熱田区 ひびのファミリア (人)	守山区 愛の里名古屋東 (人)
定員数	100	100
医療的ケアの必要な方の受入れ人数	30	53

※医療対応型特別養護老人ホームにおいて、定員の3割以上受け入れることとしている医療的ケア14項目とは、要介護認定調査における特別な医療（点滴管理、中心静脈栄養、透析、ストーマ処置、酸素療法、レスピレーター、気管切開の処置、疼痛の看護、経管栄養、モニター測定、褥瘡の処置、カテーテル）に加え、インスリン注射、痰吸引です。

【愛難連からの再コメント】

- ・以前ひびのファミリアにお尋ねしたときは「夜間は看護師1人態勢」で重症患者の受け入れは難しいとのことでした。難病の重症患者（人工呼吸器装着者等）の受け入れもできるように体制強化をお願いします。

要望11 医療的ケア児等のいる学校などでの看護師配置状況をお知らせください。

学校などへの付き添いが求められる状況では保護者の就労継続も困難です。

【回答】 教育委員会事務局指導室

名古屋市では、医療的ケアが必要な全ての児童生徒に対し、看護介助員の配置を行っております。

要望12 小児慢性疾患の「移行期医療」について相談できる体制を作ってください。

当事者からは、「18歳になったから大人の診療科に代わってください」と医師から告げられた時に「どこに相談したらよいかわからない」という声が多く寄せられています。

切れ目のない移行期医療実現のための相談できる体制づくりをお願いします。

【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。

要望13 ピアサポーター養成講座、RDD、大会など難病啓発事業への支援を引き続きお願いします。

また、今年も引き続き「図書館での難病関連資料のテーマ展示」を実施いただくようお願いします。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者の方や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、患者様や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で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。

また、RDD（世界希少・難治性疾患の日）に関するイベント等の啓発事業につきましては、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、その趣旨には本市も賛同していることから、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。

【回答】 教育委員会事務局鶴舞中央図書館 奉仕課

名古屋市図書館では、時季等に応じた興味関心にお応えするため、通常の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。

鶴舞中央図書館では、今年度も2月28日の「世界希少・難治性疾患の日」を含む期間に、難病に関するテーマ展示の実施を予定しております。市民の方に広く難病に関する理解を深めていただけるよう努めてまいります。

要望14 名古屋市が建設する公共施設に施設利用者数に見合った多機能トイレを設置してください。

中村区役所などが作られることになっています。講堂など多人数の利用する施設では、利用者数に見合った多機能トイレの数が必要です。

【回答】 健康福祉局障害企画課

本市が整備及び設置する施設等については、福祉都市環境整備指針に基づき整備を進めております。

その中で、多機能トイレの整備の基本的な考え方として、

- (1) 車いす使用者、オストメイト、乳幼児連れの方などの使用に配慮する、
- (2) 一般用トイレと一体的またはその出入口の近くに設ける、
- (3) 車いす使用者が利用しやすい場所に設ける、

- (4) 車いすが回転可能なスペースを有したものを原則とする、
- (5) 利用集中（混雑）を軽減するため、一般用トイレにも多機能トイレに備える機能の一部を設けることが望ましい、

としており、配置や大きさ等についても基準を定めています。

引き続き、同指針に基づき、障害の特性等に配慮され誰もが利用しやすいユニバーサルデザインの視点での整備が進むよう努めてまいります。

参考：「福祉都市環境整備指針」 URL

<http://www.city.nagoya.jp/kenkofukushi/page/0000011886.html>

【回答】 市民経済局区政課

- ・村区役所新庁舎のトイレにつきましては、福祉都市環境整備指針に基づき、整備を行ってまいります。