

令和2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2年11月9日付で要望書を提出し、令和元年12月11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、コロナの感染拡大第3波が続いており、中止しました。回答についての再質問などは、担当部署に個別に行うこととなります。

= 要望事項と回答 =

要望1 コロナ禍の中での対策をお願いします

①PCR検査の拡充をお願いします

難病患者が生活していく上で必要なヘルパーや介護施設など、密にならざるを得ない職種の方に安全・安心に業務についていただくために、定期的な無料でのPCR検査の拡充をお願いします。「クラスター発生前に手を打つ」ことが必要です。

愛知県医師会の柵木会長は「検査体制は拡充されているが、感染状態が小康状態となった局面では、貴重な検査機器を遊ばせておくべきではない。行政側はクラスターが起きやすい介護施設の従事者の検査を充実させるなど、有効に活用すべきだろう」（10月26日中日）と述べられています。

【回答】 感染症対策室

本市では国に先駆け、8月より身近な診療所でPCR検査が受けられる体制構築に取り組んでおり、10月26日から国の方針に基づき、発熱等の症状がある方などが、かかりつけ医などの地域で身近な医療機関に直接電話相談の上、診療・検査を受けられる体制となりました。

発熱患者等の診療検査を担う「診療・検査医療機関」は、市内において、414の医療機関（10月21日時点）が県の指定を受けており、そのうち公表の同意を得られた59医療機関（10月21日時点）が県のウェブサイトに掲載されています。かかりつけ医から他の医療機関へスムーズに受診・検査、入院の調整ができるよう、更なる体制の強化に向けて、関係機関との協議を続けております。市内の医療機関の皆様のご協力のもと、新型コロナウイルスへの医療体制をより強固なものにしてまいります。

今後とも必要と判断された方が迅速に検査を受けられるよう努めてまいりますので、ご理解いただきますようよろしくお願いいたします。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

感染者が発生した障害者支援施設等の職員及び利用者が行政検査の対象とならず、PCR検査を任意で受検し事業所が費用負担した場合に、1件当たり1万円を上限として補助を実施しております。なお、本助成事業は感染者が発生した事業所におけるかかり増し経費を対象とした「サービス継続支援事業補助金」の補完的役割を担っており、「サービス継続支援事業補助金」を優先的にご活用いただくこととなっております。

②在宅患者療養のために必要な資材の優先供給に取り組んでください。

この間、手指消毒用アルコールの優先供給を手配いただき、在宅患者に届けることができました。ありがとうございました。

現在は、プラスチックグローブ、酒精綿なども手に入りにくくなっています。現実に関

ている方がみえます。状況を把握し、愛難連も含めた優先供給の対象に加えてください

【回答】 健康福祉局健康増進課

手指消毒用アルコールの優先供給については国の供給ルートを活用し、愛知県難病団体連合会様への優先供給ができるよう県を通じて供給要請をしたところです。

今回のプラスチックグローブ、酒精綿などの供給においても、国、県の動向を把握しながら対応を考えてまいります。

③困難が拡大している「介護者（ヘルパー）不足」改善にとりくんでください

同行援護では、介護者利用のための時間はいただけても、コロナ禍で業務に従事することを中止されている介護者の方も多く、実際の利用ができにくくなっています。

困難が拡大している介護者不足を、早急に改善できる対策をしてください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

コロナ感染症が発生して以降、本市としましては衛生物資の配布や陽性者への対応に関連した経費の助成を実施し、事業所従業員の不安の解消に努めているところです。

今後も引き続き衛生物資の配布や助成事業を実施するとともに、感染防止対策の周知広報を進め、事業所の感染の不安軽減に努めることにより、コロナ禍での人材の確保に努めてまいります。

④就労継続のための対策を強めてください。

解雇者が6万人を超えています。「テレワーク拡大、障害者に逆風」（中日新聞10月19日）との報道もあります。難病患者の雇用状況はさらに厳しいものとなっていると思われます。障害者・難病患者の雇用状況をどのように把握されてみえるのでしょうか。

「治療と仕事の両立」が呼びかけられています。

障害者手帳を所持して見える方は統計上把握されていますが、その中で難病患者がどのくらいみえるのか、また、手帳を持っていない難病患者の就労状況はどうなっているのかはどのように把握されてみえるのでしょうか。

体調の変化もあり、働きたくても働けない患者もみえます。難病患者それぞれの状況は異なります。患者個々に寄り添う相談・支援活動の強化をお願いします。

市内の難病患者の就労支援体制や雇用する側の準備がどのように改善されたのかご説明ください。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

障害者・難病患者等の就労につきましては、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・生活支援センターにおいて、手帳の有無にかかわらず就労支援をさせていただいているところであり、各センターの支援実績を取りまとめることにより、就労状況の把握に努めております。

本市では、各センターでの就労支援に加えて、令和元年度より障害者就労支援窓口を新たに設置し、市内企業等を対象に障害者等の理解促進や採用支援、定着支援を実施するなど、就労支援のより一層の充実・促進を図っているところです。引き続き、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。

【回答】 健康福祉局障害企画課

令和2年3月末時点での指定難病特定医療費の受給者14,244人のうち、身体障害者手帳を所持している方は3,172人です。

⑤難病患者や透析患者がコロナに感染した場合、病院に入院できるようにしてください。

コロナ患者を受け入れている病院に、難病患者や透析患者が入院させていただけるかが不安です。感染が確認されれば、軽症や無症状であっても重症化のリスクが高く、自宅待機するにもヘルパーなどの支援が受けられなくなると考えられるので、入院させていただきたい。しかしながら、入院生活に特別の配慮が必要なことを理由として、感染症受入病院で対応できないなどということがないようにしてください。

(以前に癌になった透析患者が、がん専門病院に入院を断られた事例があると聞いています。このようなことが感染症受入病院でもおこらないよう配慮してください。)

【回答】 健康福祉局感染症対策室

入院先を決定するうえで本人の必要とする介助への対応や障害特性等への配慮は必要と考えております。

現在、入院等の調整段階で個別具体的な事情もお聞きしたうえで入院等の決定をすることとしておりますので、ご理解いただきますようよろしくお願いいたします。

⑥難病患者や透析患者がオンライン診療を選択して申し出られるよう国に働き掛けてください。

コロナ禍の中で、難病患者や透析患者は、感染することに不安を持っており、「医師が認めらるならオンライン診療を望む」方がみえます。通常の受診方法として患者が選択して申し出ることができるように、国に働き掛けてください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

電話や情報通信機器等を利用した診療につきましては、令和2年4月10日付の厚生労働省の事務連絡において新型コロナウイルス感染症禍の中、対応いただくよう取扱いがまとめられております。また、本市においても市医師会、市薬剤師会等の関連団体に向けて対応いただくよう周知をしております

要望2 大規模災害時における在宅人工呼吸器など使用者へ電源確保対策を強めてください。

近年、災害被害は広範囲・長期間にわたるものが多くなっています。

①在宅人工呼吸器使用者本人への発電機・予備バッテリー購入補助をお願いします。

高額のために購入しない患者がみえます。生命に直結する問題です。

災害対策ということと併せ、全国的にも「日常生活用具給付事業」として実施されるところが広がってきています。

市として、他市の状況をどのように把握してみえるのでしょうか。

市としてどのように実態を把握してみえるのでしょうか。

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。

非常用自家発電設備整備費補助事業の利用状況を知らせください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

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。

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、区役所での申請時や保健センターでの相談時において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ます。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、本市で行っております難病対策市域支援ネットワーク会議でのご意見や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。

【回答】 健康福祉局介護保険課

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4回募集しており、特別養護老人ホーム等の人所施設、通所介護事業所等に対して、令和元年度には、43件補助を実施したところです。令和2年度は、40件の補助を行う予定です。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

同様に、障害者支援施設に対して、令和元年度には4件の非常用自家発電設備整備費補助を実施したところです。

②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。
保健センターの相談対応内容としても検討ください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

台風等による甚大な災害が予測される場合に、厚生労働省及び内閣府防災から通知される事前の準備等の周知について、随時保健センターへ連絡を行い、医療依存度の高い患者様等を中心に周知啓発に努めていただくようお願いしているところです。

また、災害時の避難行動に関する相談についても保健センターの支援の一つであることから、災害時の備えとして避難行動等を患者様やご家族と共に考えながら、もしもカードの作成を行っており、今後も引き続き行ってまいります。

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は、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。

要望3 保健センターの体制を強化し、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。

コロナ禍の中で、感染症対策の拠点として保健所の必要性が再確認され、体制強化は全国的な課題となっています。

難病患者にとって、保健センター・保健師は、難病患者の療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、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。

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、重症難病患者には避難計画策定だけでなく、個別の災害時避難訓練(発災時点での具体的な対応)の実施が求められます。

保健センターが、受給者証を申請していない重症患者や、申請をしない軽症患者の把握も進めるようにしてください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者様の療養生活相談においては神経筋系難病患者様を中心に、窓口での面接や電話、家庭訪問での相談を行っております。

また、難病患者様の在宅療養においては、多職種の方々と共に行う支援が必要である

ことから、今年度より各区において難病患者支援ネットワーク会議を始めており、難病患者様が抱える様々な問題に対して共有しながら支援が行えるよう努力しているところです。

特定医療費助成制度の申請をしていない重症者や軽症者については、家族や関係機関からの情報により支援につながる事が多いことから、関係機関との連携や相談機関の周知啓発を引き続き行ってまいります。

難病患者訪問相談事業の実施状況は以下のとおりです。(16区合計)

	H28	H29	H30	R1
訪問相談事業合計	4,610	5,603	6,920	6,433

要望4 障害者福祉サービスの利用拡大につながる改善や、周知を行ってください。

障害者総合支援法で、難病患者（障害者手帳を持っていない患者を含む）も障害者福祉サービスを利用できることとなりましたが、実際の利用は広がっていません。

在宅療養する患者は、医療保険、介護保険と併せて障害者福祉サービスも必要です。

制度が「絵にかいた餅」とならないように、保健センターの相談時、難病医療証申請時など、難病患者との相談機会に「あなたが使える障害者福祉サービス」などの案内、啓発をしていただくようにしてください。

難病＝保健センター、福祉＝役所という縦割りではなく、患者が双方での相談ができるよう、協力や情報の共有などを進めてください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

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。

また、今年度から保健と福祉の連携を図るため、区役所に窓口を一元化し情報の共有をするなど、難病患者の方がスムーズに障害福祉サービスを利用できるよう努めているところでございます。

周知につきましては、受給者証の申請時や保健センターでの相談時に難病患者の方が受けられる制度をまとめた「難病患者さんとご家族のサポートブック」をお渡しし、また新規及び更新された難病患者の方に対しては、受給者証とともに障害福祉サービスのご案内チラシを同封するなど啓発してまいりました。今後も引き続き啓発を行っていくとともに、いろんな機会を捉えて周知に努めてまいります。

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。

国が進めようとしている病院統廃合について、こうした難病患者・家族の要望が反映されるようにしてください。

病院統廃合について、地域の実情を承知されている地方自治体からの、国への発信も願います。

国立病院機構東名古屋病院院長の奥田先生からは『在宅医療で頑張られていても、御本人も御家族も疲れてしまうことがあると思います。地域包括ケアが進み「ときどき入院、ほぼ在宅」の時代ですが、上手にレスパイト入院やリハビリ入院を利用して、御本人の機能低下を防ぎ、御家族も気分転換をすることも大切かと思えます。』とのメッセージもいただいておりますが、こうした専門施設も十分利用されていないようです。

他市の状況などどのように把握しておられるのか説明ください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

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 医療費助成の対象とならない患者を含めた難病患者全体のデータ登録を進めてください。

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。

厚生労働省が、難病に関するデータベースを拡充しようとしている現在、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機能として、重要視されつつあります。

医療費助成の対象とならない患者の中には、指定難病申請時の臨床個人調査票についての、金銭的な負担や、手続きの複雑さによる負担が大きく、申請をあきらめてしまう患者もいます。

難病患者は病状が進行するものが多く、また、医療機関や、愛知県・名古屋市の事務負担の軽減のため、国に対し、単年度申請を見直すよう要望してください。

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】 健康福祉局障害企画課

難病の医療研究のため、臨床調査個人票のデータの収集については、重要であると考えております。

現在、国において難病法の見直しが見直しが検討されており、要望いただいた医療費助成の対象とならない難病患者のデータ登録につきましても検討の課題として挙がっております。また、臨床調査個人票の電子化など患者負担の軽減も含めた検討が継続してなされている状況にありますので、現時点では国の動向を注視してまいりたいと考えております。

要望7 介護ヘルパーの確保に向けて努力ください。

高齢化への対応や、人員の確保の必要性が以前より増している状況になっています。

介護ヘルパーさんの募集については、賃金のお話も大事ですが、現場の介護ヘルパーさんからは、「介護ヘルパーの仕事は、人と接する楽しみ、喜びも大きいので、是非、やりがいの大きな仕事である事も十分に伝えてほしい」との、多くの声を聞いています。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

人材の確保については、居宅介護事業所が実施する従業者の資格取得支援に対して経費の一部を助成する、福祉人材育成支援助成事業の他、ヘルパーの仕事内容やヘルパーになるための方法を紹介するリーフレット「一緒にやろまい！ガイドヘルパー」の作成と配布、障害福祉職場のイメージアップのための啓発チラシ配布やテレビ番組の作成、ハローワークとの共催による、障害福祉の仕事フェアと題した就職相談会・講演会の実

施など、複数の事業を実施しております。

新型コロナウイルスの影響により、令和2年度は障害福祉の仕事フェアを実施できておりませんが、今後も状況に応じた様々な人材確保策を実施して参ります。

要望8 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9 「特定医療費受給者（指定難病）にかかる状態証明書」による難病患者の福祉医療利用を促進してください。

難病患者にとってありがたい制度です。

利用促進にむけての、制度の難病患者・家族、支援者への周知促進をお願いします。

【回答】 健康福祉局医療福祉課

福祉医療費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2年10月末現在156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、特定医療費受給者証（以下「受給者証」）を新規取得者へ送付する際に福祉医療費助成制度の案内を掲載したチラシを同封しているほか、更新受給者証を送付する際にも同様にチラシを同封し、福祉医療費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費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、福祉医療費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	R1年 11月	12月	R2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	61	61	62	64	63	61	61	61	63	65	69	69
福祉給付金支給	77	82	82	82	85	85	87	88	90	88	90	87
計	138	143	144	146	148	146	148	149	153	153	159	156

※各月月末現在の対象者数

要望10 ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をお願いします。
今後も継続して配布事業に取り組んでいただくよう要望いたします。

【回答】 健康福祉局障害企画課

病院での配布については、名古屋市内の12病院(令和2年12月からは13病院)で
協力をいただいています。また、市営地下鉄をはじめとした鉄道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、各鉄道事業者の優先席へのヘルプ
マークの掲出により、啓発を行っているところです。

要望11 ピアサポーター養成講座、大会、RDDなどのご後援・ご協力を引き続きお願いします。
コロナ禍のなかで、今期は中止せざるをえませんでした。貴市にもご協力をいただき、
「難病患者とウイズコロナ」パンフを発行し、同オンラインセミナーも企画しています。引
き続きご協力をお願いします。

【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。

また、RDD(世界希少・難治腫疾患の日)に関する啓発事業につきましては、希少・
難治腫疾患の患者の生活の質の向上を目指すものであり、その趣旨に本市も賛同してい
ることから、引き続き後援させて頂くとともに、イベントの周知等についてご協力させ
ていただきます。

以上