

愛知県議会令和5年9月議会福祉医療委員会（10月10日）において、浦野隼次議員が「愛知県の難病ポータルサイトの充実」にむけての質問をしていただきました。

愛難連からも傍聴にうかがいました。

愛知県内の難病患者・家族を励ます内容でした。有難うございました。

議事録をいただきましたので、ご紹介させていただきます。

愛知県難病ポータルサイト充実に向けての浦野隼次議員の質問と 愛知県担当者からの回答

【浦野隼次委員】

私からは難病患者の支援について順次伺いたいと思います。

本年9月3日に開催された愛知県難病団体連合会第50回大会に出席させて頂きました。難病患者の方は私の周りにもおられました、妻の友人であります。この2年の間に40代後半の女性お二人と友人のお子様で小学校6年生の女の子の3人が難病と診断されたとのことです。その中でも小学校6年生のお母様は「私がもう少し早く娘の為に行動していれば」と責任を感じながら生活しているそうであります。

愛知県内には現在、難病の医療費受給者数は約5万人いらっしゃると思います。近年、難病の対象範囲拡大とともに、受給者数は増加傾向にありますが、診断がつくまで、また、医療費助成に至るまで、かなり時間がかかると聞いております。

国において本年2023年10月の今月から難病患者が早く医療費助成を受けられるよう仕組みの見直しが図られております。この改正は、医療費助成の開始時期を重症化の診断を満たしていることを診断した日として、申請日より原則1か月遡及する制度であります。難病患者にとって負担軽減が図られ、支援の充実につながるものとなっております。

こうした制度の改正等には広く周知が必要と考えますが、愛知県では、どのように周知を図ったのか伺います。

【健康対策課担当課長（原爆・難病・がん対策）】

県では、県や関係機関が提供している難病に関する情報を集約したポータルサイトを立ち上げており、今回の改正についてもそのサイトに掲載し周知を図ったところでございます。また、医療費助成の前倒しにより診断書様式も改正となったことから、助成前倒しとあわせ、指定医療機関へは文書でも郵送するなど、広く関係機関への周知を図りました。

【浦野隼次委員】

制度改正については、県の難病ポータルサイトで周知を図ったとのことですが、ポータルサイトでの閲覧数はどの位あるのか伺います。

【健康対策課担当課長（原爆・難病・がん対策）】

難病ポータルサイトを立ち上げた直後の2022年4月の閲覧回数は月424回でした

が、今年度の月平均閲覧回数は665回と増加しております。

【浦野隼次委員】

増加傾向ということでありませう。

また、難病ポータルサイトには、様々な情報が提供されていますが、それとは別にあります県保健所ホームページを拝見しますと、特に私の地元にあります豊川保健所を見ますと、各課の業務案内から健康支援課へ進むと「難病患者・家族教室について」と「難病患者さんご家族のガイドブック」についての二つありまして、そこからさらに進むと難病に関する身近な情報やイベントについて掲載されております。難病患者にとっては大変有意義な情報もありますが、それぞれの県保健所ホームページにたどり着かないと情報として取得することができない状況にあります。

そこで、難病ポータルサイトを活用し、そこに情報を集約することで有効な情報提供になると考えますが、県はどのように考えるのか伺います。

【健康対策課担当課長（原爆・難病・がん対策）】

県保健所における難病業務ですが、県保健所では、難病患者が在宅で快適な療養生活を送れるよう、保健師による難病患者訪問相談や患者家族教室など総合的な支援を行っております。これらの活動は、保健所それぞれのホームページで案内されておりますので、ご指摘のとおり、難病ポータルサイトに情報を集約することにより患者にとって利便性が増すと考えられます。今後は、保健所の情報を難病ポータルサイトへ掲載するようにいたします。

【浦野隼次委員】

さて、冒頭でも触れましたが、難病に関する診断について、当初体調が優れなかったにも関わらず難病であると診断されるまで数年かかった方がいると聞いております。難病患者は、なかなか適した病院を見つけられない場合があり、診療してもらえない病院を見つけることが重要と考えます。

そこで、難病患者に対する愛知県の医療提供体制はどうなっているか伺います。

【健康対策課担当課長（原爆・難病・がん対策）】

本県の難病医療提供体制は、難病患者に対し良質かつ適切な医療が確保できるよう、国の指針に基づき、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークを構築しております。

難病診療ネットワークは、2つの病院、愛知医科大学病院と名古屋大学医学部附属病院、この2つの病院を難病診療連携拠点病院として、又、難病医療協力病院として名古屋医療センターを始めとする14か所の病院を指定し、県内の一般病院、診療所と連携して、診断、治療等を行っているところでございます。

なお、拠点病院である愛知医科大学病院では、難病診療ネットワークの事務局として、難病患者の相談体制の確保や医療従事者への研修会の企画、運営などの役割を担っております。

名古屋大学医学部附属病院では、難病患者に関する遺伝子関連検査や遺伝カウンセリングに特化した機能を持つ拠点病院としての役割を担っております。

今後も難病診療連携拠点病院の2病院と難病医療協力病院の14病院と連携を図り、難病患者に対し良質かつ適切な医療が確保できるように努めてまいります。

【浦野隼次委員】

先程もポータルサイトに対する話をしましたが、難病診療拠点病院である愛知医科大学病院のWeb ページをみますと、難病に関する情報がわかりやすく掲載されているように思います。

病院と県では提供すべき情報は違うとは思いますが、県でも病院のようなわかりやすいページを目指し、また、病院の情報をつなげるなどして充実を図ってはどうかと思いますがいかがでしょうか。

【健康対策課長】

難病の疑いのある方や難病患者が、必要な情報を迅速に得られることは、大変重要であると認識しております。

県としましては、難病ポータルサイトを立ち上げたところですが、今後、病院等の有益な情報を取り入れ、また、患者の皆様にとってわかりやすいサイトとなるよう、充実を図ってまいりたいと考えております。

【浦野隼次委員】

最後に要望させていただきます。難病は300以上もあり、それぞれが希少な病気であるため、情報も少なく、患者は情報不足から支援策を知ることができない場合もあると推察されます。そこで難病患者が必要な支援を早く受けることができるように、ワンストップで情報取得できる利便性の良いポータルサイトが必要と考えます。愛知県の難病ポータルサイトについて、更なるサイトの充実にご尽力していただくよう要望いたします。