

令和5年度 愛知県への要望事項と回答

愛知県知事あてに令和5年11月22日付で要望書を提出し、令和6年1月29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、令和6年2月13日（火）、愛知県自治センター6階603会議室にて、以下の時間帯に開催します。

愛知県 午後1時15分～2時15分 名古屋市 午後2時30分～3時30分

★印は話し合い対象要望（4要望）です

要望事項と説明

要望1 現行の福祉医療制度を継続してください

難病病患者には、医療費負担は重く、経済的理由から医療を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。

【回答】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。

★要望2 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、24時間の電源確保できるためには呼吸器装着時に給付されるもの以外にバッテリー2個は必要です。こうした必要性の啓発と、バッテリーなど購入補助する自治体が拡大するように働きかけてください

医療機関に貸し出し用発電機が設置されていたとしても、災害時に患者宅まで配達できるか不安が残ります。

東京都は令和3年12月に「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」対象物品に「蓄電池」を追加しました。

① 在宅療養している患者・家族に、災害対策としての非常用電源・燃料など保有の必要性を啓発してください。

【回答】(医務課 医務グループ)

医務課では、医療機関に対する非常用電源の補助を行っています。過去に補助を行った医療機関について、非常用電源の使用方法や使用可能時間等の体験希望者への貸し出し等を行ったと報告を受けております。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

指定難病の在宅人工呼吸器使用患者については、保健所での指定難病新規申請時や更新時の保健師の面接、家庭訪問等で人工呼吸器などの医療機器の使用状況を聞き取り、ファイリングカードに記載する等管理し、必要に応じて災害時支援や避難行動などについての検討を行っています。

また、中部電力の人工呼吸器ユーザーの事前登録サービスについては、引き続き保健所保健師に情報提供しております。

今後も必要な方に対して、保健師による面接時や家庭訪問時に災害の備え等に関する情報提供及び啓発を引き続き行ってまいります。

② 貸し出し用発電機を持ち運びしやすい（軽量）、騒音・廃ガスなどの軽減できる機種に更新し、災害発生時にも利用しやすくするため、分散保管してください。

【回答】医務課 医務グループ

医務課では医療機関に対する非常用電源購入費の補助を行っています。購入する非常用電源の機種は指定しておらず、医療機関が選定したものを審査し、補助を行っています。

- ③ 蓄電池・人工呼吸器外部バッテリーなどの購入補助をしてください。
- ④ 「人工呼吸器用バッテリー」「外部バッテリー」を「日常生活用具の給付・対与」対象としている自治体（県内 16 市町村）が拡大できるように働きかけてください。

愛難連調べでは、日常生活用具にバッテリー等を採用いただいている愛知県内市町村は以下のようになっています。

		人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー	発電機	蓄電池
1	豊田市	○	○	○	○
2	岡崎市				○
3	一宮市		○	○	
4	豊橋市		○	○	
5	春日井市	○	○		
6	安城市	○	○		
7	豊川市	○	○		
8	西尾市	○	○		
9	刈谷市	○	○		
10	小牧市	○	○		
11	尾張旭市	○	○	○	○
12	蒲郡市	○	○		
13	みよし市	○	○		
14	高浜市		○		
15	幸田町		○		
16	飛島村	○			

令和 4 年度県回答 12 市町村から 16 市町村に拡大しています

【回答】医務課 医務グループ

③ 医務課では、訪問診療を必要とする在宅の人工呼吸器使用患者が、長期停電時に医療機関から簡易自家発電装置を借りて人工呼吸器を使用できるように補助を行っています。令和 5 年度については、2 医療機関から申請を受けております。今後も、こうした補助事業を通して多くの難病患者が発電装置を利用できるよう努めてまいります。

【回答】障害福祉課 地域生活支援グループ

③ ④ 日常生活用具の給付・貸与（障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業）につきましては、市町村が実施主体として定められており、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用状況やニーズをもとに給付対象となる品目を定め、実施することとされており。

毎年度、各市町村における日常生活用具給付等事業の給付項目について、調査しており、各市町村に対して、県内の実施状況を情報提供しております。本県の調査における、今年度の県内各市町村の実施状況については、「人工呼吸器用バッテリー」を対象としている市町村は 14 市町村であり、「外部バッテリー」については、18 市町村となっております。

		人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
1	岡崎市		○
2	春日井市	○	○
3	豊川市	○	○
4	碧南市	○	○
5	刈谷市	○	○
6	豊田市	○	○
7	安城市	○	○
8	西尾市	○	○
9	蒲郡市	○	○
10	常滑市		○
11	小牧市	○	○
12	尾張旭市	○	○
13	高浜市		○
14	豊明市	○	○
15	みよし市	○	○
16	大口町		○
17	飛島村	○	
18	武豊町	○	○
19	幸田町		○
計		14	18

【再要望内容】

- ・能登半島地震でも停電・断水が広範囲・長期間となっています。透析患者も「遠距離移送、短時間透析」など大変な状況でした。バッテリー購入補助を予防的な災害対策として位置づけ、生命にかかわる課題として県内各自治体での補助が拡大できるようにご協力ください。
- ・医療機関へ購入補助では災害発生時に医療機関から発電機を運ぼうとしてもまにあいません。在宅療養患者への購入補助が必要です
- ・豊橋市、一宮市でも、「日常生活用具>在宅療養等支援用具>自家発電機等>在宅で常時人工呼吸器の使用が必要>外部バッテリー、アクセサリースOCKETから電気を供給するケーブル」と外部バッテリーがあげられています。これを含めれば「外部バッテリー」は20自治体（愛知県全体では54自治体）となります。
- ・大震災時非常用外部バッテリーが通常1本7時間であり、本体の内部バッテリーと併せても14時間しか持ちません。外部バッテリー1本補助をしたとしても21時間しか持ちません。災害時には72時間は応援もなかなか来られず、自己にて備えることが大切なことと認識をしています。上記を踏まえても発電機は命を繋ぐ大切なものになります。72時間命が持つような発電機及・蓄電池及びバッテリーの購入補助を最大限行っていただくようお願いいたします。また、人工呼吸器患者を救急車以外で他の災害のない県や市町村へ搬送するための仕組みづくりをお願いいたします。

- ⑤ 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。保健所の相談対応内容としても検討ください。

自然災害が多発しており、停電も広範囲・長時間となっています。
沖縄県では病院と連携した「台風時避難入院」が行われています。

【回答】医務課 医務グループ

「避難入院」の取扱いについては、入院を想定している病院に相談していただきますようお願いいたします。

【回答】健康対策課 母子保健グループ

人工呼吸器などの災害時の電源確保については、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業として、個々の状況について、保健所、市町村、医療機関が連携して相談に対応しています。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

台風等の災害時対応につきましては、難病患者地域ケア推進事業の訪問相談等にて、患者様個々の病状や状況に応じて、引き続き各関係機関と連携して行ってまいります。

要望3 避難行動要支援者の個別避難計画策定には教育を受けた専門職のサポートをお願いします。

また、個別避難計画策定の市町村の進捗状況をどのように把握しておられるか、どう進められようとしているのかご説明ください。

防災対策は課題ごとに担当する行政部署が異なり、縦割り行政となっていると思われます。各部署の「連携・共同」を強めてください。

サポートいただく専門職の教育や、経験交流が求められます。

兵庫県では「防災と福祉の連携による個別避難計画作成の促進」として、指定する手法により福祉専門職が自主防災組織等と連携して計画を作成更新した際に当該事業を実施した福祉事業所に報酬 7,000 円を支払った市町村に対し、計画作成 1 件につき 3,500 円を補助しています。

【回答】地域福祉課 福祉活動支援グループ

避難行動要支援者の個別避難計画の策定について、実施主体である市町村職員を対象とした研修等を通じて「連携」を働き掛けていくとともに、県庁も難病関係の研修や防災安全局の実施する研修に参加するなどの連携を図ってまいります。

また、個別避難計画の未策定市町村は、令和 4 年 1 月 1 日現在 24 市町村ありましたが、令和 5 年 10 月 1 日現在では、2 市町村となっております。

今後とも国調査等を通じて市町村の進捗状況を確認するとともに、市町村が 1 件でも多く個別避難計画を策定できるよう支援してまいります。

【回答】災害対策課 支援グループ

避難行動要支援者の個別避難計画の策定について、策定主体である市町村職員を対象とした研修を実施し、市町村職員の知識等の習得に努めるとともに、県庁内部においても、引き続き、関係部署との情報交換・共有等連携を図ってまいります。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

県の保健所においては、市町村からの求めに応じて必要な情報を提供しております。今後も市町村が難病患者様の情報を適切に把握できるように努めてまいります。また、県庁内におきましても福祉局や防災安全局などの関係部署と情報共有を行い、連携を図ってまいります。

【回答受けてのコメント】

- ・各自治体の「個別避難計画策定対象者数」と計画策定数を教えてください。
- ・計画策定を進める上での「困難」事由を教えてください。
- ・計画策定できた計画について、その実施可能性についての評価・検証などの考え方を教えてください。

要望4 保健所体制を強化し、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。

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や、孤独・孤立対策に向けて、訪問回数・訪問すべき人数と実訪問人数、内容ともに充実が求められます。

難病法及び児童福祉法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設されました。(令和6年4月1日施行)保健所が、軽症患者の把握を進め、「登録者証」活用への働きかけを進めてください。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

在宅難病患者への訪問については、県内11保健所において、令和3年度は延449回訪問し、そのうち重症患者に対しては延340回の訪問、令和4年度は延669回訪問し、そのうち重症患者に対しては延552回の訪問を実施しております。

訪問事業の実施にあたっては、保健所において指定難病の新規申請や更新申請時に保健師による面接を行っており、それにより、在宅療養患者及びその家族に対する支援の必要性を把握し、継続的な支援が必要な方へ訪問事業を行っております。また、軽症者の方につきましては、引き続き各関係機関との連携を通じて把握に努めるとともに、「登録者証」の発行についても、令和6年度から開始することができるよう検討しているところです。

【回答受けてのコメント】

- ・軽症者登録制度については「急変時の患者負担軽減に有効」「公共施設利用料減免」などがあげられると思いますが、登録者数拡大にむけたメリットのお知らせなどに一層の努力をお願いします。
- ・難病患者を把握するために、各訪問看護ステーションと連携し、訪問看護ステーションへの難病患者の情報提供書の依頼を積極的にしてください。情報提供書は現在の厚労省からの決まり事では役所・保健所等からの依頼があった場合にのみ訪問看護ステーションが情報提供書を記載し提供することとなっています。その部分をできる限りの難病患者の情報を各訪問看護ステーションに要望いただき情報の把握、吸い上げをお願いいたします。

要望5 難病患者・家族の「本人確認」が必要な書類呈出を家族などでの代行ができるようにしてください

移動が困難な難病患者・家族にとって「本人確認」が必要な書類提出は大きな負担となります。保健所保健師の「患者の状態証明(仮称)」などがあれば、家族などが代行できるようにしてください。

または、担当行政職員が療養場所まで出向いて確認できるようにしてください。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

難病法第6条では「支給認定を受けようとする指定難病の患者又はその保護者は、厚生労働省令で定めるところにより、都道府県知事の定める医師の診断書を添えてその居住地の都道府県に申請しなければならない」とされております。

ただし、現在でも法定代理人等であれば、特定医療費支給認定申請を本人に代行し申請することができます。「本人確認」についても法定代理人等の本人確認ができれば申請可能となっております。

また、担当行政職員が療養場所まで出向いて確認することは、職員に限りがあることから対応が難しい状況です。

要望6 難病患者・家族の難病法に基づく医療費助成申請事務負担を軽減してください

「事務手続きの煩雑さ」が難病患者の大きな負担となっています。
平成 29 年に、内閣府から「情報連携可能な事務手続きの一覧及び省略可能な書類等
について」の通知も出されています。

中核市である豊田市の「代理取得の同意のもと、『住民票の写し』『市・県民税所得
課税証明書』などを無償で発行」の方式が他の中核市にも拡大するよう働きかけて
ください

昨年度回答で「令和 5 年度までに患者のオンライン申請等については実現できない
か検討する。」と現在国で検討されているとありましたが、その後はどうなっている
か説明ください。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

特定医療費支給認定申請に必要な書類は、難病の患者に対する医療等に関する法律施行
規則第 12 条により、「指定難病の患者又はその保護者が、…（略）…その居住地の都
道府県に提出すること。」と定められています。豊田市の代理取得に関しては、市独自の
判断で行われております。

患者のオンライン申請については国で引き続き検討中と聞いておりますが、個人番号を
用いた情報連携により、申請手続きで提出が必要な書類のうち一部の書類は省略する
ことが可能なため、国のマイナ保険証の動向を注視しながら、本県でも特定医療費支給認
定申請において情報連携が導入可能か現在検討中です。

【回答受けてのコメント】

・「事務手続きの煩雑さ」が難病患者の大きな負担となっていることを理解いただき、申請に
必要な書類の軽減を国に働き掛けてください。

要望 7 難病医療費助成などの更新に必要な診断書費用の補助をお願いします

難病医療費助成に必要な臨床個人調査票、障害者手帳・特別障害者手当更新などに
必要な診断書作成費用などは患者・家族にとって大きな負担となっています。

【回答】障害福祉課 医療・給付グループ

身体障害者手帳は、永続する障害に対し、福祉サービスの提供を迅速に行うため、あら
かじめ障害の程度を認定し、一定以上の障害の程度であることの認証として、交付され
るものです。

また、特別障害者手当は、精神又は身体に著しく重度の障害を有し、日常生活において
常時特別の介護を必要とする特別障害者に対して、重度の障害のため必要となる精神的、
物質的な特別の負担の軽減の一助として手当を支給する国の制度です。

他の制度との均衡も踏まえ、意見書・診断書に対する補助は現段階では考えておりませ
ん。

【回答】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、医療費助成の対象は保
険適用に限られており、「診断書（臨床調査個人票）」に関する費用の補助については、
他制度との均衡も踏まえ、現段階では考えておりません。

【回答受けてのコメント】

・難病 DB の稼働も近づいており、臨個票を医師から直接難病 DB に送ることになるとされて
います。難病研究のためのデータ収集が必要との面はそれで充足できると思いますので、
患者負担は軽減できるのではないのでしょうか。こうした立場から国への働きかけをお願い
します。

要望 8 難病患者の「長距離移動」「遠隔地での付き添い」に伴う負担を軽減してください

1例ですが、医師の働き方改革との関係もあり、学会から先天性心疾患の手術を行う施設の集約化（地域拠点化）に関する提言も行われています。患者・家族にとっては「長距離移動」「遠隔地での付き添い」となります。交通費補助や家族のための長期滞在施設（マクドナルドハウス）などの検討も必要です。

また、難病患者の通院負担を軽減するために、障害者タクシーチケット制度が拡大するよう、利用しやすくなるよう、1乗車当たりの使用枚数制限などを緩和など行うよう県として市町村に働き掛けてください。

【回答】障害福祉課 業務・調整グループ

障害者に対するタクシー助成については、実施主体が市町村となっており、市町村が地域特性や利用者ニーズに応じて行っている事業です。市町村が助成対象（内容、対象範囲等）を判断しておりますので、各市町村へ相談していただきますようお願いします。

【回答】健康対策課 母子保健グループ

小児慢性特定疾病児童についての療養支援については、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業として、個々の状況について、保健所、市町村、医療機関が連携して相談に対応しています。

【回答】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、医療費助成の対象は保険適用に限られており、交通費補助等については、他制度との均衡も踏まえ、現段階では考えておりません。

★要望9 レスパイト入院事業を充実させてください

難病患者や医療ケア児を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイト入院の必要性は大きくなっています。

東名古屋病院は難病患者のレスパイト入院の大切な受け皿となっています。こうした機能の強化をお願いします。

レスパイト相談件数・実際の利用件数、年次ごとの件数比較などを教えてください。他都道府県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】障害福祉課医療療育支援室 重症心身障害児者支援グループ

本県では、医療的ケア児を含め重症心身障害児者への支援の充実のため、レスパイト等を行う重症心身障害児者施設の整備を進めてまいりました。県内の重症心身障害児者施設の設置数と病床数については、2013年度においては4施設382床であったところ、2023年度においては9施設758床となっております。

【回答】健康対策課 母子保健グループ

小児慢性特定疾病児童についての介護者支援については、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業として、個々の状況について、保健所、市町村、医療機関が連携して相談に対応しています。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

本県のレスパイトの状況については、愛知県難病診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・名古屋大学医学部附属病院）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、その中でレスパイトに関する相談及び調整に応じております。

レスパイトの実績については下記をご参照ください。

	H30	R1/H31	R2	R3	R4
レスパイトに関する総相談件数	69	168	86	130	156
レスパイト入院利用実績	59	107	55	86	96

うち自院受入	7	7	10	8	14
うち他院調整	52	100	45	78	82

また、他の都道府県の実施状況については、他県において実施された「在宅難病患者一時入院（レスパイト入院）事業に関する調査」（令和4年度）及び「在宅レスパイト事業の実施状況調査」（令和4年度）の調査結果により確認しております。

【再要望内容】

- ・レスパイト入院の相談・受け入れの必要数と充足度はどのように考えておられるでしょうか。相談についてはどこが窓口かの周知・啓発がさらに必要ではないでしょうか。
- ・医療ケア児家族支援のためのレスパイト入院の相談件数・入院件数は何件あるのでしょうか。
- ・他院調整で受け入れている病院名・件数を教えていただくことはできるでしょうか。
- ・レスパイトに関しては医療的ケアができる病院だけではなく、医療的ケアができる介護施設への取り組みもお願いいたします。現在病院と同じような医療的なケアができる介護施設が増えてきました。そのような介護施設への働きかけと補助の検討をお願いいたします。レスパイト入院患者の多くは病状悪化が原因ではないため、病院である必要はありません。幅広く活用できるという視点での仕組みづくりをお願いいたします。

要望 10 県立学校への看護師配置を進めてください。

医療的ケアの必要な子どもが、進学先として一般の県立高校を選択する機会が増えると考えられます。

特別支援学校だけでなく医療的ケア児が在籍する県立高校への看護師配置を進めてください。

【回答】教育委員会高等学校教育課 教科・定通指導グループ

県立高等学校への看護師の配置については、これまでも医療的ケアが必要な生徒の状況に応じて、適切な配置に努めております。今後も、必要な医療的ケアを引き続き提供できるよう、努めてまいります。

【回答】教育委員会特別支援教育課 指導グループ

県立特別支援学校への看護師の配置については、これまでも医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を調査し、適切な配置に努めております。

本年度は、盲学校1校に1名、聾学校3校に4名、肢体不自由特別支援学校7校に100名、知的障害・肢体不自由併置校1校に7名、病弱特別支援学校1校に1名、合わせて113名の看護師を配置しており、5年前の62名から51名増加しております。医療的ケア児が多く在籍する県立肢体不自由特別支援学校においては、令和3年度から常勤看護師の複数配置を進めており、今年度は知的障害・肢体不自由併置校を含めた肢体不自由特別支援学校8校すべてに常勤看護師を2名ずつ配置しております。引き続き、医療的ケアが必要な幼児児童生徒の状況を把握し、必要に応じた適切な看護師配置に努めてまいります。

要望 11 小児慢性疾患の「移行期医療支援センター」設置、「専任の移行期医療コーディネーター」配置をお願いします

愛知県で「移行期医療センター」設置が進まないことをどう受け止めてみえるでしょうか。

移行期を担う医師の養成、患者・家族への働きかけなどはどのように検討されているでしょうか。

現在の取り組み状況をお知らせください。

【回答】健康対策課 母子保健グループ

2021年度に指定小児慢性特定疾病医療機関を対象にした県独自調査を実施しました。調査によれば、自院、他院を問わず成人診療科に依頼する場合の困難さについて「特に難しい疾患がある」との回答は約3割であり、「特に難しい疾患群」については、それぞれの母集団と比較し、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、免疫疾患、先天性代謝異常の割合が高くなっていました。

2022年度には、国が移行期医療支援体制実態調査を実施しました。調査によれば、2023年3月現在、設置されている移行期医療支援センターは全国7か所に留まっており、その7センターのうち、移行期医療支援センター設置医療機関から他院の小児診療科、成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携支援を実施できているのは1か所のみであり、各センターから「移行期医療を推進するためにはインセンティブ（診療報酬）が必要」との意見が複数ありました。

県といたしましては、これらの調査結果を踏まえて課題が多いと認識しており、引き続き、今後の国や他都道府県の動向及び小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実態把握により、本県としての移行期医療支援体制について検討していきたいと考えております。

【回答受けてのコメント】

- ・「特に難しい疾患がある」との回答が3割とのことですが、その患者・当事者は何人みえるのでしょうか。患者総数の3割ということであれば移行期年齢の人の分布から考えても大きな比率と思います。
- ・移行期医療センターは北海道、兵庫県にも設置され、9カ所になったのではないのでしょうか。
- ・課題が多いから設置しないのではなく、課題解決を実践できるセンター設置が求められていると思います。移行期医療を推進するためのインセンティブも国に対して働きかけてください。
- ・移行期医療センターを担っていただける医師などの養成を進めてください。

要望 12 医療的ケア児および20歳以上の難病患者の医療が切れ目なく提供できる体制整備してください

医療的ケア児へのサポートは充実しつつありますが、成人後への切れ目のないサポート体制整備が必要です。

【回答】障害福祉課医療療育支援室 重症心身障害児者支援グループ

市町村の配置する医療的ケア児等コーディネーターが、医療的ケア児者が抱える個々の課題について医療・福祉などの関係機関と総合的な調整を行い、必要な支援につながるよう切れ目のない支援を進めております。

また、本県においては、2022年度に医療的ケア児支援センターを設置し、医療的ケア児等コーディネーターをはじめ地域では解決が困難な案件の解決方法に対する助言・指導等、地域の支援体制の整備を後押しするよう取り組んでおります。

【回答】健康対策課 母子保健グループ・難病対策グループ

切れ目のない医療提供体制については、2021年度に指定小児慢性特定疾病医療機関を対象にした県独自調査を実施し、小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会において課題を共有したところです。

県といたしましては、小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会及び難病に関連した会議等において様々な情報を共有させていただきながら、今後の国や他都道府県の動向を注視することにより、本県としての切れ目のない医療提供体制について検討してまいりたいと考えています。

【回答受けてのコメント】

- ・医療的ケア児だけに限定した対策でなく、小児医療から成人医療に移行する幅広い患者に対して、切れ目のない医療提供体制整備をお願いします。

要望 13 愛知県難病ポータルサイトを「難病医療情報」にアクセスできるよう充実してください
東京都・大阪府・神奈川県の難病ポータルサイトでは「難病医療情報」が掲載されており、患者・家族が「どこで医療をうけられるか」が検索できるようになっています。

愛知県難病ポータルサイトでは難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院の情報として「診療可能な指定難病」がリンクされています。こうした取り組みが他病院にも波及し、難病患者・家族が「どこで医療を受けられるか」の検索ができるように充実するようにしてください。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

本県では、難病法に基づく特定医療費助成制度、指定医と指定医療機関、難病診療連携拠点病院を始めとする難病医療提供体制などについて、情報を集約した愛知県難病ポータルサイトを令和3年度に作成したところです。

県といたしましては、難病患者・家族及び関係者の方がより情報を得られやすいポータルサイトの運営に努め、県や関係機関が提供している難病に関する情報をポータルサイトへ掲載できるよう努めてまいりたいと考えております。

【回答受けてのコメント】

- ・「難病医療情報」へのリンクについてはどのようにお考えでしょうか。

要望 14 告知を受けた難病患者が受けられる福祉サービスなどの相談ができる環境を整えてください

難病患者には「難病の告知を受けたものの、生活や福祉サービスについて、どこに相談すればよいかわからない」状態の方がいます。病名告知時に医師などから福祉相談窓口を紹介し、相談員から患者会を紹介いただけるような環境整備をしてください。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

本県においては、難病患者及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、療養上のさまざまな困りごとや相談に対して、県保健所保健師が面接や家庭訪問等を行っております。

また、難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院において、医療ソーシャルワーカーの資格を持つ相談員が常駐し、難病患者や家族からの相談に応じるとともに、協力病院等の関係機関との連絡調整を行い、支援要請、適切な施設紹介等を行っています。

さらに、難病相談支援センター（愛知県医師会難病相談室）において、社会福祉士及び精神保健福祉士の資格を持つソーシャルワーカーによる療養・生活相談や専門医師による医療相談などを実施しています。

今後も難病患者及び家族が地域で安心して暮らすことができるよう、引き続き各関係機関と連携を行ってまいります。

要望 15 介護ヘルパーの確保・離職防止に向けて努力ください

多くの難病患者が、在宅や福祉施設で介護ヘルパーにお世話になっています。難病患者・家族が安心・安定したサービスを受けるためにはヘルパーの皆さんをはじめとしたサポートいただく方々の安定が求められます。

新聞報道でもヘルパー確保が困難な状況が繰り返し報道されており、景気回復が進

めば進むほど介護分野からの人材流出が進む恐れがあります。

低賃金が流出原因の大きなものとされており、その対策として「加算」が行われていますが、加算を受けるための事務負担が大きく、本来ヘルパーさんに支給される加算の一定部分を事務経費に回さざるを得ないとの矛盾も指摘されています。

加算は一時的なものであり、継続的に受け取れる賃上げに組み込むことは難しいです。賃上げにつながる本体部分の給付増が求められます。

こうした声を受け止め、従前の施策を抜本的に見直し、ヘルパー確保・離職防止につながる改善をしてください。

また、国への改善要望を行ってください。

【回答】高齢福祉課 介護保険指導第一グループ

介護職員の処遇改善については、現在、「介護職員処遇改善加算」、「介護職員等特定処遇改善加算」、「介護職員等ベースアップ等支援加算」の3つの加算が制度化されていますが、この3種類の加算制度に関しては、2024年度の報酬改定において、一本化し、負担軽減する方向で進められているところです。

また、本体部分については、県として、「介護人材の安定的な確保・定着を図るため、介護報酬において、介護職員に対する処遇改善を更に充実させること」を国に要望しております。

【回答受けてのコメント】

- ・「訪問ヘルパー」の報酬が減額されるとの報道があります。現状でもヘルパー確保が困難ななかで、さらに困難度を拡大する施策とおもわれます。抜本的な見直しが必要です。国に対し見直しを求めてください。

★要望 16 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください

愛知県、名古屋市などは福祉施設に対し、ヘルパーの外部研修を勧めています。有料の外部研修は施設・ヘルパーにとって大きな負担とのこと。職員の研修を県・市として無料で開催し、ヘルパーなどの力量向上に努めて下さい。

【回答】障害福祉課 地域生活支援グループ

居宅介護職員初任者研修を始めとした障害福祉サービスにおける訪問系サービスに関する研修については、本県で指定を行った研修事業者にて実施しております。

研修費用に対する補助等については、予算を伴うものであり難しい状況であります。いただいた意見を参考にしながら、今後とも、訪問系サービスを含め障害福祉サービスの質の確保に努めてまいります。

【回答】高齢福祉課 介護保険指導第一グループ・介護人材確保グループ

運営基準において、介護職員の質の向上を図るため、研修機関が実施する研修や当該事業所内の研修への参加の機会を計画的に確保することは、介護事業者の責務とされています。

なお、県においては、介護現場における離職防止や定着促進を図るため、県内の介護事業者に勤務する介護職員や管理監督する立場にある方を対象として、「介護従事者メンタルヘルス研修」を受講料無料で開催しております。

【再要望内容】

- ・介護事業所は外部研修受講のための経済的・時間的・精神的余裕がないところも多いです。行政が今以上に実効性のある支援を行うこと必要です。
- ・特定事業所加算を取得していない介護事業所へ対して、加算が取得できるようになるためのサポートとして外部研修を一部無料で開催することはできないでしょうか。

★要望 17 障害者手帳取得から調査、区分支給認定、障害訪問介護までの期間が 2~3 ヶ月と長い
ため、介護保険と同じく申請をした段階から暫定で使用できるようにしてください。

障害訪問介護を受けるまでの期間が著しく長くかかるため、その間の介護が厳しい
状況です。

介護保険と同じく申請した段階から暫定で利用開始できるような仕組みの構築をお
願いします。

【回答】障害福祉課 事業所指導第二グループ

介護保険制度と同様に、障害福祉サービス制度においても「介護給付費等に係る支給決
定事務等について（事務処理要領）」において、緊急その他やむを得ない場合には、支給
決定に至る前から指定障害福祉サービスの提供を受けることが可能であると定められて
おり、支給決定については市町村が行っております。

県といたしましては、特例介護給付費等の支給決定の実例を収集し市町村に情報提供す
る等、適切な取扱いに向けて周知を行ってまいります。

【再要望内容】

- ・「緊急その他やむを得ない場合には、支給決定に至る前から指定障害福祉サービスの提供を
受けることが可能」とのことですが、具体的にはどのようなことなのでしょう。
- ・障害福祉サービス受給開始への期間が長いことは、難病患者が急変した場合など、自費又
は入所施設負担でのサービス提供が避けられないことにつながります。こうしたことの改
善が必要です。
- ・介護保険においては、要介護認定について申請日まで遡って適用できる旨の規定がありま
すが、障害福祉サービスにおいてはそういった規定がないことから、申請後すぐの利用は
困難となっております。
上記とありますがこの部分が顕著な課題であり、早急に介護保険と同じように申請日まで
遡って適用できる旨の規定の策定をお願いいたします。申請日からサービスの利用ができ
ない場合にはかなり多くの実費負担と労力を要します。是非この流れを介護保険と同じよ
うになるような仕組みづくりをお願いいたします。
- ・回答にもあるとおり、緊急な場合（余命いくばく。。家族不在、家族が急に家出、家族が知
的障害ほかいろいろ）な場合は個別での相談で支給決定前からサービスは利用できます。
窓口で知っている担当者もいれば知らない担当者もいます。窓口担当者は変わることもあ
り、前任者からの引継ぎがないこともあるようです。
せめてここの徹底をお願いしたいです。

要望 18 難病関連の新しい制度などの周知・啓発を強めてください

① 重度障害者等就労支援事業

在宅就労で勤務中にヘルパーさんが利用できるようになったことの利用促進と周知
徹底に取り組んでください。

【回答】障害福祉課 地域生活支援グループ

重度障害者等に対する就労支援として、職場や自宅等における介助や通勤等の支援を実
施する「雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業」については、令和 2
年 10 月から、市町村地域生活支援事業として、制度化されました。

また、令和 3 年度からは、市町村地域生活支援促進事業に位置づけられており、国にお
いても促進すべき事業として、推進しております。

本県においては、毎年度、各市町村における「雇用施策との連携による重度障害者等就
労支援特別事業」の実施状況について、調査しており、各市町村に対して、情報提供し
ております。

本県の調査における今年度の実施状況については、名古屋市、安城市の2市となっております。

② 「身体障害認定基準等の取扱いに関する疑義について」の一部改正

先天性心疾患の成人後障害者手帳更新などに「18歳未満用」の診断書が使用できるようになりました。

厚労省「疑義解釈」令和4年5月25日、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長通知

「身体障害認定基準等の取扱いに関する疑義について」の一部改正

【心機能障害】

質疑

1. 先天性心疾患による心臓機能障害をもつ者が、満18歳以降に新規で手帳申請した場合、診断書及び認定基準は、それぞれ「18歳以上用」と「18歳未満用」のどちらを用いるのか。

回答

1. それぞれ「18歳以上用」のものを使うことが原則であるが、成長の度合等により、「18歳以上用」の診断書や認定基準を用いることが不適当な場合は、適宜「18歳未満用」により判定することも可能である。

11. 1において、新規で手帳申請した場合の取扱いについて示されているが、再認定の場合における診断書や認定基準も同様の取扱いとなるのか。

回答 同様である。

【回答】障害福祉課 医療・給付グループ

本県で作成する「身体障害者障害程度等級表（身体障害者認定基準）及び身体障害者認定要領」の令和4年度版より、上記一部改正について改訂を行い、各市町村に配布いたしました。引き続き厚労省の認定基準等の取扱等の通知に注視するとともに、周知・啓発に努めてまいります。

要望19 難病患者就職サポーター増員・正規職員配置を国に働き掛けてください

「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」には第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(2) オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。

とされています。

東京都・大阪府・北海道・神奈川県は4都道府県では複数配置が実施されています。人口からみても愛知県での複数配置は必要です。

【回答】(就業促進課 高齢者・障害者雇用対策グループ

2023年度の難病患者就職サポーターは、本県ではハローワーク名古屋中に1名が配置され、愛知県医師会が実施している難病支援相談センターへの出張相談や、愛知医科大学病院や名古屋大学病院をはじめとした県内14カ所の難病相談の拠点病院への出張相談を行うなど、就職を目指す難病患者の支援を行っておりますが、1名の難病患者就職サポーターが県内全域に出張相談等を行っているため、予約が取りづらい状況であると聞いています。

ご指摘のとおり、本県の人口規模は、総務省統計局の2022年10月1日現在の都道府県別人口によると、東京、神奈川、大阪に次いで4番目であり、人口比率からも多くの難

病患者がお住まいであること、難病治療をしながら就職活動を行っている方が多くおられることが推測されます。

また、難病患者就職サポーターの活用は「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」だけでなく、2023年3月に策定された国の「障害者雇用対策基本方針」の「発達障害者、難病患者等に対する支援」においても、「難病患者就職サポーターを活用し、きめ細かな職業リハビリテーションを実施する」とあることから、今後必要となる場面が増えてくると考えられ、一方で、国において令和6年度概算要求では、増額の予算要求がされていることから、県としては、今後も国の動向を見守り、必要に応じて、働きかけなどを検討してまいります。

(国の令和6年度概算要求では、当該事業の予算額が増額。

令和5年度 2.2億円→令和6年度 3.3億円)

要望20 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
これまでのご協力ありがとうございます。引き続きお願いいたします。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

令和5年度につきましても「RDD (Rare Disease Day 世界稀少・難治性疾患の日) 2024 in あいち」、「難病ピアサポーター養成講座」、「愛難連・第50回大会」に、愛知県が後援をしております。

また、後援した事業につきましては、貴会からの要望に応じて保健所でのポスターの掲示やチラシを窓口に設置するなどして周知を図るなど、今後とも協力してまいります。

以上