

# 令和5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5年11月22日付で要望書を提出し、令和5年12月26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 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を実施してください。

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送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。
- 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。
- 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。

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】健康福祉局障害企画課

医療機器を使用する方に対する発電機の貸し出しについては、本市では行っておらず、愛知県の実施する補助事業で整備いただいているところですが、特定医療費助成制度申請時及び保健センターにおける相談時において災害時の非常用電源確保について啓発に努めているところです。

また、非常時における電源装置の必要性については認識していることから、非常用電源装置の購入に要する費用の補助について検討しているところです。

④ 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。

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】健康福祉局健康増進課

台風や豪雨等による甚大な災害が予測される場合、厚生労働省及び内閣府からの通知を受け、随時保健センターに連絡し、人工呼吸器等の医療用電気機器使用者を中心に事前準備等に関する周知に努めているところです。また、平常時からの災害等による停電への備えについては、主治医や医療用電気機器メーカー・関係機関と連携しながら、患者やご家族とともに考えながら支援することに努めております。

なお、避難入院につきましては、他都市の事例も参考にしながら、愛知県難病医療ネットワーク推進事業をはじめとする関係部局とともに考えてまいりたいと存じます。

【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、生命にかかわる緊急の課題として購入補助を早急に実施してください。
- ・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、アクセサリソケット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。
- ・愛知県調査では購入補助している県内各市町村数は「自治体人工呼吸器用バッテリー・14市町村」、「外部バッテリー・18市町村」で、豊橋市、一宮市を加えれば、豊田市、岡崎市の県内4中核市を含む外部バッテリー20市町村となり、購入補助する市町村は拡大しています。県内唯一の政令都市である名古屋市が加われば、県内未実施市町村への影響も大きく、救済される人工呼吸器使用患者も多くなります。
- ・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。

要望2 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】防災危機管理局地域防災室

本市の個別避難計画作成事業については、要介護度や障害の程度などが一定以上の自力避難が非常に難しい方のうち、災害の危険が高い地域にお住まいの方を優先対象者とし、令和5年度より南区でのモデル事業を進めています。

計画を作成するにあたっては、対象者ご本人と日頃から付き合いのある福祉サービス事業者にご協力いただくこととしており、事業説明会の開催やマニュアルの作成などにより、事業の趣旨や計画作成の方法などについて、福祉サービス事業者の理解を深めています。

また、本市では、個別避難計画作成に係る事務を担う事務局を設置しており、福祉サービス事業者との連携による計画作成の進捗状況については事務局を通じて把握しているところでございます。

なお、防災危機管理局、健康福祉局、子ども青少年局などを構成員としたワーキンググループを定期的を開催するなど、関係局区との連携・情報共有を常に図りながら、事業を推進しています。

【回答受けてのコメント】

- ・南区でのモデル事業の「対象者数」「計画策定者数」など進捗状況を教えてください。
- ・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。

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）

保健センターが、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】健康福祉局健康増進課

難病患者の在宅療養生活支援につきましては、神経・筋疾患患者を中心に、窓口での面接や電話、家庭訪問による相談を行っております。

難病患者の在宅療養生活支援においては孤独・孤立対策も含め、医療や福祉等の関係機関の方々との連携が不可欠であることから、各区で難病患者地域支援ネットワーク会議

を開催し、地域の難病患者が抱える現状を共有しながら支援が行えるよう努めているところです。今後はこの会議等の機会を通じて、軽症患者の把握や、福祉、就労等の各種支援の円滑な利用を促進する「登録者証」の周知に努めてまいります。

【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4 難病患者・家族の「本人確認」が必要な書類提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。保健センター保健師の「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。

※患者会からの要望内容が「運転免許証の更新について」であったため、名古屋市からの回答なし。要望根拠の確認が不十分でしたことをお詫びします。

要望5 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】 健康福祉局障害企画課

現在のところ、ご要望の内容は対応する予定はございません。

障害者手帳や特別障害者手当等の申請（更新）手続きに必要な診断書は、その費用をご負担いただく一方で、障害者手帳を取得することで各種制度の減免等を受けられることや、手当が支給されることで一定のメリットがあるものと考えております。

また、難病法に基づく医療費助成は、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、申請手続きに必要な「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。今後も、臨床調査個人票や障害者手帳や特別障害者手当等に係る診断書等の作成費用の負担も含め、制度の概要等の丁寧な説明に努めてまいります。

【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6 難病患者の通院負担を軽減のため、障害者タクシーチケットの1乗車あたりの上限を廃止してください。

【回答】 健康福祉局障害企画課

本市では公共交通機関を利用することが困難な重度障害者の方を対象として、その社会参加の促進を図るため重度障害者タクシー料金助成事業を実施しております。

令和6年度より、年間の助成金額は同水準のまま、より柔軟にご利用いただけるよう利用券1枚あたりの助成金額及び交付枚数を変更するとともに、1乗車につき利用券を複数枚ご利用いただけるよう制度変更を行います。

これにより、令和6年4月1日より、1乗車あたり福祉タクシー利用券では5,000円分まで、リフト付きタクシー利用券では10,000円分まで利用券をお使いいただけるようになる予定です。

**★要望7 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。

**【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、国及び都道府県は、在宅で療養する難病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独立行政法人国立病院機構東名古屋病院を含む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。

**【再要望内容】**

- ・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、教えてください。
- ・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8 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学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市立高校への看護師配置も進めてください。

**【回答】 教育委員会事務局指導室**

市立高等学校に在籍する医療的ケアを必要とする生徒全員に、看護師を配置しております。

**要望9 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」配置への働きかけをお願いします。**

愛知県では「移行期医療センター」設置、「専任の移行期医療コーディネーター」

配置が進んでいません。

移行期を担う医師の養成、患者・家族への働きかけの検討など、設置が進むように国や愛知県にも働きかけてください。

【回答】 子ども青少年局子育て支援課

小児慢性疾患の「移行期医療」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、「移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県で1つ以上を確保すること」と書かれております。また、設置場所については「各都道府県が地域の実情に応じて、具体的な取組内容を実行できる機関に設置することが望ましい。」とされております。

今後も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、県に「移行期医療支援センター」の設置及び「移行期医療コーディネーター」の配置につきまして、県下一体となって移行期医療支援体制の構築ができるよう働きかけを行ってまいりたいと考えております。

【回答受けてのコメント】

・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 10 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】 子ども青少年局子ども福祉課

近年、医療技術の進歩などを背景に日常生活を送るために医療的ケアを必要とする子どもが増えているなかで、平成 28 年に児童福祉法が改正され、保健・医療・障害福祉・保育・教育など様々な分野の関係機関の連携を図るよう努めることとされました。

医療的ケア児の支援については、各関係機関の連携を進めるための協議の場を設置・運営してきたほか、医療的ケア児とその家族の方が利用できる支援・サービスの情報を集約したウェブサイトを公開するなど、他都市に先駆けて様々な取り組みを行ってきたところでございます。

また、医療的ケア児とその家族に対する様々な支援・サービスを総合調整する医療的ケア児等コーディネーターについて、本市では、これまで令和 4 年度時点で 105 人のコーディネーターを養成してきたところでございます。

今後も、引き続き、関係機関と連携し、医療的ケア児及びその家族の方が、地域で安心して生活できるよう、切れ目のない支援体制を整備してまいりたいと考えております。

【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 11 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】 健康福祉局障害企画課

本市では、各区保健センターにおける保健師による相談体制及び、特定医療費受給者証申請窓口である区役所福祉課において、各種サービスのご案内を行っているところです。また、愛知県医師会難病相談室は愛知県における「難病相談支援センター」としての役割を担っていただいております。

つきましては、これらの機関について医療機関の皆様にご認知いただけるよう愛知県とも協力し、周知に努めてまいります。

## 12 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】 健康福祉局障害者支援課

本市では、障害福祉の職場の魅力発信する冊子の配布や障害福祉就職相談会「障害福祉の仕事フェア」の開催等を通して、ヘルパーの仕事に興味を持ってもらい、人材の掘り起しに取り組むとともに、ホームヘルパー現任研修を始め、各種研修の実施、ヘルパー等の事業所の職員の資格取得等に係る費用助成、令和5年度からは介護・障害福祉職員奨学金返済支援事業等、ヘルパー確保のための様々な事業を実施しているところですが、依然としてヘルパー不足が解消されていないのが現状です。今後はさらに実効性の高い人材確保策を検討してまいりたいと考えております。

また、国への要望については、障害福祉現場で働く労働者の処遇改善や、職員配置基準の改善等の労働環境の改善を図るための財源措置を拡充するよう、これまででも政令指定都市共同提案等の要望活動を通じて国に要望しているほか、居宅介護を始めとする居宅系サービスの報酬について、継続的な人材確保が可能となるよう、国において事業者の経営実態や従業者の給与等を把握したうえで適切な報酬単価の設定を行うよう要望しております。

今後も引き続き必要な要望を行ってまいります。

【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 13 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください。

名古屋市、愛知県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・ヘルパー双方にとって大きな負担とのことです。職員の研修を市・県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】 健康福祉局障害者支援課

本市では、職員の資質向上と利用者の処遇向上を図ることを目的とした「高齢・障害福祉職員研修」の中で、介護技術を学ぶことができる入浴介助研修や体位変換研修等を、一部テキスト代の自己負担を除き、運営費用を市が負担して実施しているところです。その他、障害の基礎知識の習得や障害特性に応じた専門的知識の取得を目的として、居宅介護事業所等を対象に実施しているホームヘルパー現任研修についても、運営費用の一部を市が負担しているところです。

人材育成や従業員のキャリアアップを図ることは本市としても重要であると考えており、今後も引き続き研修の充実に努めてまいりたいと考えております。

【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をお願いします。

★要望 14 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】 健康福祉局障害者支援課

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。

緊急性が高い場合は、特例介護給付費によりサービスを受給することが可能な場合がありますので、各区役所・支所へご相談ください。

なお、区分認定にかかる所要期間については課題であると認識しており、障害福祉サービスの利用申請から障害支援区分認定までの期間を短縮できるように、障害支援区分認定調査の大部分を担っている各区の障害者基幹相談支援センターの体制強化や認定調査の新たな委託先の開拓を進め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申請受付及び障害支援区分認定等審査会の事務フローの見直しやDX化、加えて各区で開催している審査会における審査件数の見直しや審査案件数の平準化を図ることにより、利用申請から障害支援区分認定までの期間の短縮に努めてまいりたいと考えております。

【再要望内容】

- ・「緊急性が高い場合」とは具体的にはどのようなことなのでしょうか。
- ・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 15 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】 健康福祉局障害者支援課

重度障害者等就労支援事業については、令和4年4月より自営業者の方向けに、令和5年9月より被雇用者の方向けに事業を開始しております。

事業の周知に関して、ウェルネットなごやへの記事及び案内チラシの掲載のほか、障害者団体連絡会での周知、障害福祉のしおりへの掲載、各区役所・支所への周知を通じた対象者への案内などを行っております。

引き続き周知のための取組を行ってまいります。

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。

質疑

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】 健康福祉局障害企画課

本市では、従来より再認定においても、18歳未満用の診断書の使用を認めており、この度の改正により本市における運用の変更はございません。

今後も、適正な運用が行われるよう、適宜、各区・支所及び医療機関へ周知を行ってま

います。

【回答受けてのコメント】

・厚労省通知が改められたことを、医療機関などに再度周知・啓発してください。

要望 16 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・神奈川県等の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。

愛知県とともに、国に働き掛けてください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者就職サポーターは、就職を希望する難病患者の方に症状の特性を踏まえた相談や、在職中に難病を発症した方などで職業生活と治療の両立などでお困りの方の相談を行う重要な役割を担っていることを認識しております。市の難病対策地域支援ネットワーク会議には愛知労働局に構成員としてご参加いただいているため、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を検討する中で、難病患者就職サポーターの配置につきまして愛知県と共に働きかけてまいりたいと考えております。

要望 17 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。

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）に基づき、国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示す「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7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(2) エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。

第9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

(2) ア 難病については（略）、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める

と、ピアサポート人材育成と、「世界希少・難治性疾患の日」を具体的に例示し、「支援する」「啓発に努める」としています。

貴市がこうした課題にどのように取り組まれるのか説明ください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者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等は、患者やそのご家族の支え合いに大変役立つものであり、また、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての市民の理解が深まるよう、啓発活動に努めることは市の重要な役割であると認識しております。

そのため、ピアサポーター養成講座、大会、RDD などに関する啓発事業については引き

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。