

平成29年5月1日第3種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）

平成29年2月20日発行 ANG 331号 定価 150円

ANG

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第89号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会

〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1

地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

愛知県様・名古屋市様との交渉報告

「障害年金を利用しよう」入門講座 第1回

- 愛知県様・名古屋市様との交渉報告…………… P2～P19
- 「障害年金を利用しよう」入門講座 第1回…………… P20～P21
- 難病ピアサポーター養成講座開催中…………… P22
- 愛知県医師会・難病相談室のご案内…………… P23

この会報は愛知県共同募金会、一部中日新聞社会事業団および東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。

2月6日（月）に 愛知県様・名古屋市様との交渉しました

難病法施行（2015年1月）から2年が経過し、第3次指定難病検討が進められています。また、熊本で地震があり、愛知県コミュニケーション条例が制定されました。各保健所での難病地域協議会のとりくみも進められようとしている中で、2月6日（月）午後、愛知県自治センター6階会議室において、愛知県様・名古屋市様との交渉を行いました。

愛難連関係からは、寒い中でしたが、14団体・21名の方に参加いただきました。

お忙しい中、愛知県様からは、小木曾様（健康対策課主幹）はじめ16名、名古屋市様からは高橋様（広聴課長）はじめ12名のご参加いただきました。

愛知県様・名古屋市様、それぞれ1時間づつという短い時間でしたが、要望事項・回答内容を踏まえた、愛難連の事前検討会の内容報告からの話し合いとなり、愛知県様、名古屋市様の見解と愛難連・患者会の見解をそれぞれ共有できる話し合いとなりました。

愛難連からは冒頭「いくつかの要望項目に関係しますが、せっかく難病患者を支援する制度がありながら、利用している患者が少ないという状況があります（指定難病、小慢、補装具など）。少なくとも制度を知らないで利用できない方をなくすためには、患者一人一人に対する、疾病の状況に見合った分かり易い説明・周知と、手続きの簡素化などが必要です。」と訴えました。

要望事項・回答内容などは、次ページ以降に掲載させていただきます。

RDD（世界希少・難治性疾患の日）ポスターを、昨年に続き県庁地下連絡通路に貼り出しています。愛知県図書館と名古屋市鶴舞図書館では難病啓発コーナー展示が行われています。

難病啓発にとともに取り組んでいただけることであり、とてもうれしいことです。県庁・市役所・図書館にお出かけの機会があればぜひご覧ください。



愛知県図書館でのコーナー展示



名古屋市鶴舞図書館でのコーナー展示

愛知県様への要望事項と回答

2016年11月15日に要望者を提出し、2017年1月24日付で回答をいただきました。
文中、ゴシック文字は要望内容、明朝文字は要望についての説明、□内が回答文書です。

要望1 福祉医療制度を継続してください

難病患者、身体障害者の生活を維持していくうえで必要な制度です。

昨年回答に「引き続き、制度を持続可能なものとしていくための様々な観点からの議論を継続していきます」とありましたが、どのような議論があったのでしょうか。

回答（障害福祉課 医療・給付G）

議論については、番号制度の福祉医療制度における活用状況、保険者との負担割合など、様々な観点から議論を続けているところです。引き続き、制度を持続可能なものとしていくための議論を継続していきますが、当面は、現行どおり自己負担なしの障害者医療の制度を継続することとしております。

要望2 「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成27年度厚生労働省告示375号）に、都道府県が取り組むべき方向性として示された事項を実施してください。その中でも、昨年に続き、以下の事項を重点として要望します。

要望2—①

在宅での喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください。

基本方針 第四（2）ウ

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介護負担等を軽減するため、喀痰かくたん吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

愛知県内には530件（名古屋市内では400件）を超える在宅の人口呼吸器装着患者がみえます。実態として喀痰吸引できるヘルパー必要数は患者1人に対して5人は必要です。在宅療養する人工呼吸器装着患者に対応できる「喀痰吸引できるヘルパー」の、現状での必要人数は何人であり、その必要数は充足していると考えておられるのでしょうか。

また、大阪府においては喀痰吸引2号研修の実地研修先として在宅も認められていることをどのように考えておられるのでしょうか。

私たちとしては、病院や施設に人工呼吸器装着患者が少ない（早期退院など）中で、人工呼吸器装着者に対応できる「喀痰吸引できるヘルパー」の早急な育成のためには在宅患者での実地研修が必要と考えています。

昨年回答では「在宅の現場で働くヘルパーが研修を受講しにくいことについて県から各登録研修事業者に対し、他の事業者の職員の研修も実施するよう指導してまいります」とありましたが、どのように行われたのでしょうか。

回答（地域福祉課 福祉人材確保G）

人工呼吸器装着者に対応できる「喀痰吸引できるヘルパー」の数については、平成28年12月末現在で、不特定多数の方に対して喀痰吸引できる第1号・第2号研修では、認定特定行為業務従事者認定証取得者は310人となっています。

特定の方に対して必要な行為を取得する第3号研修では、利用者に合わせた研修を行うため、人工呼吸器装着者かどうかは県で把握できませんが、気管カニューレ内部の喀痰吸引の認定証取得者は辞退者を除き、延べ人数807人となっています。

在宅の喀痰吸引等研修の実施については、実習生の処置を受けた後、施設系サービスのようには人目が行き届かないことが想定され、実習生の処置が適切でなかった場合等の容態急変に対応でき

ないことなど安全面の理由から慎重に取り扱ってきたところです。

現場の要望を踏まえ、在宅での実地研修の実施については安全面に留意しながら実施できるよう検討していきます。

登録研修機関に対しては、平成28年1月28日に自社職員のみに対する施設内研修とならないよう公正中立な立場で研修を実施するよう要請しました。この他、同趣旨については、県実施の喀痰吸引等研修の指導者養成講習でも伝えています。

要望2—②

年複数回の難病患者ピアサポートセミナー開催を継続的に開催できるような事業をしてください。

基本方針 第七(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。

指定難病医療給付事業対象疾患認定患者数は、44,746人(306疾病・平成28年3月末現在であり、愛知県総人口(7,425,952人)比0.6%と、少数です。

ピアサポート事業については、専門職の相談・カウンセル事業と異なり、患者・家族の中からの人材養成が必要です。

ピアサポート事業の在り方についての、愛難連を含む協議・相談を継続してください。昨年回答では「基本方針では、ピアサポートができる人材の養成を支援するとしていることから、国の動向を踏まえ、県としても検討していきたいと考えています」とありましたが、どのような検討がなされたのでしょうか。

回答(健康対策課 原爆・難病企画G)

平成28年3月30日付で療養生活環境整備事業実施要綱の一部改正が行われ、難病相談支援センターの実施事業の一つにピアサポーターの養成、支援が加わりました。

このことについて国に方針を確認したところ、ピアサポーター養成についての方針等を都道府県に示す予定はなく、各自治体に任せるとのことでしたので、本県の難病相談支援センターである愛知県医師会難病相談室と今後の方針について検討していきたいと考えています。

要望2—③ 基本方針 第七(2)オ

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。

難病患者・家族支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。

難病患者の増加や協議会開催、災害対策個別計画作成など、保健所・保健師の業務量は増えています。きめ細かい対策推進に見合った人員・体制の整備をお願いします。

「保健師の増員につきましては、患者数の増加や協議会の開催等に併せて必要な業務量に見合った人員となるよう、体制整備に努めてまいります」とありましたが、その後はどうなっているのでしょうか。

回答(医療福祉計画課 地域保健G) (健康対策課 原爆・難病企画G)

保健所の強化、保健師等の増員につきましては、今年度は、難病法の施行に伴い支給認定事務量の増加を見込み、健康対策課で2名の職員を新たに配置し、保健所では事務の集中する6月から9月の臨時職員が雇用できるようにしました。

保健師につきましては、業務量の増加に見合った増員に向け、今後もさらに努めてまいります。今後も、事務の状況等により必要な人員については配置できるよう要求しつつ難病対策事業の体制整備に努めてまいります

難病対策業務について、各市町と保健所の連携を強めてください。

難病対策業務が現在は県の業務となっており、保健所を中心に行なわれています。各市町の福祉サービスは、主に障害福祉という枠組みの中でとりくまれています。難病対策と福祉サービスの関連など、保健所から市町への働きかけが求められます。

回答（健康対策課 原爆・難病企画G）

各市町と保健所の連携の強化については、今年度県内12保健所において、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。）第32条に基づき、難病対策地域協議会を設置開催しております。

難病対策地域協議会は、難病の患者への支援の体制整備を図るため管内市町村の担当職員や関係団体などの関係機関等により構成されており、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有することで、関係機関等の連携の緊密化を図り、地域の実情に応じた体制整備を推進するよう努めています。

平成27年度は協議会を開催した3保健所、今年度は既に協議会を開催している3保健所で、管内市町村の担当者を構成員とし、地域の難病患者の状況や課題について情報共有等を行っているところであり、今後も連携を図ってまいります。

患者・家族、患者会が参加できる難病対策地域協議会を設置して下さい。

協議会については、難病患者会は、愛知県で1つという組織が多いことを踏まえた対応をお願いします。

昨年回答では「今後出来るだけ早期に協議会が設置できるように努めるとともに、設置の際には患者・家族、患者会の方々に参加していただけるよう検討」とありましたが、どこまで進んだのでしょうか。

回答（健康対策課 原爆・難病企画G）

愛知県では平成27年度に3保健所で難病対策地域協議会を設置、開催し、うち1保健所で愛難連加入団体である日本ALS協会愛知県支部の方に構成員として御出席いただきました。

今年度は全12保健所で協議会の設置、開催を予定しており、うち6保健所で患者及びその家族、患者団体の方を構成員とする予定としております。その他の保健所につきましても、患者及びその家族の方の意見を汲み取れるようアンケートや実地調査を行い、その結果を協議会に反映することとしております。

今後につきましても、患者・家族、患者会の方々の御意見を施策に反映できるよう、引き続き、協議会の体制の整備等に努めてまいります。

要望2—④

レスパイトケアの受け入れ先確保の目標を持ち、運用情報を明らかにしてください。また、受け入れ窓口を一本化し、ワンストップでレスパイトケアが利用できるようにして下さい。

基本方針 第七（2）キ

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。

レスパイト入院受け入れに際して「当該病院にすでにカルテのある方を対象」とされているところもあります。

拠点病院などは急性期病院が多く、レスパイト病床を継続的に確保するためには、その維持に必要な財源も求められます。国の施策にふさわしい財源の確保にも取り組んでください。

岐阜県の障害者福祉の手引きには9月からの新規事業として「在宅難病患者一時入院事業」として

在宅の難病患者が家族等の看護者の方の休息（レスパイト）等の理由により、難病患者の方が一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に、一時入院していただくための病床を確保します。1年間で14日間利用可能です。

一時入院を希望する場合には、在宅難病患者一時入院申請書、在宅難病患者一時入院医療状況等情報提供書を添えて保健所に申請する必要があります。
と記述されています。

回答（健康対策課 原爆・難病企画G）

レスパイトアの受け入れ先確保について、患者や家庭の状況により対応が異なることから、一律に目標を設定することは難しいと思います。

医療機関としての受入体制は、愛知県難病医療ネットワーク事業により、難病医療拠点病院（愛知医科大学病院）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、レスパイト入院の調整も行っています。

難病医療ネットワークの整備については、来年度に各病院・病床を有する診療所に対して、一般協力病院（難病医療拠点病院・協力病院からの紹介により、患者の受入等を行う病院。現在約75機関存在する。）の拡大を目的とした調査を行い、ネットワーク体制の充実を図る予定です。

なお、在宅難病患者一時入院事業について、国の要綱では、一時入院を希望する方が都道府県に申請を行い、都道府県が設置する難病医療連絡協議会に配置された難病医療コーディネーターが患者・家族及び難病医療拠点病院と調整を行うこととなっています。

なお、この事業の対象となる一時入院については、原則として難病医療拠点病院及び協力病院での実施となります。

本県では、難病医療連絡協議会の運営を難病医療拠点病院である愛知医科大学病院で委託しており、そこで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・調整も受け付けておりますので、直接愛知医科大学病院に御相談いただければと思います。

今後も引き続き、ネットワークの体制整備及び相談窓口の周知に努めてまいります。

要望2—⑤

小児慢性特定疾病児童等支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。

該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることを促進する啓発を進めて下さい。

基本方針 第八（2）カ

小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。

愛知県も、自立支援員が配置され、アンケートが行われています。これらの取り組みはありがたいことと感謝しております。

一方、小児慢性特定疾病受給者数（平成27年度：3,209人）は、疾病患者数に比し、少ないと感じられます。該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることを促進する啓発を進めてください。

回答（医療福祉計画課 地域保健G）（児童家庭課 母子保健G）

該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることについては、医師を対象とした小児慢性特定疾病指定医研修を開催し、小児慢性特定疾病医療意見書を作成する医師へ周知を図っております。また、県の保健所で案内を配布するとともに県ホームページによる制度の周知をしております。

今後も、制度の周知に取り組んでまいります。

また、小児慢性特定疾病児童等支援体制整備、連携のために保健師の増員に向けて、今後も努力

してまいります。

要望2—⑥

「世界希少・難治性疾患の日」のイベントを共同開催してください。

県施設でのポスター、パネル掲示などに協力ください。

県立図書館で、「世界希少・難治性疾患の日」に向けた、難病関係蔵書のコーナー展示などに協力ください。

基本方針 第九(2)ア

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。

昨年は、県庁通路にポスター掲示ありがとうございました。今年度はさらに掲示場所・枚数など増やしていただくようお願いします。

また、図書館での取り組みは「疾病や医療など健康に関するテーマについては、県民の方々の関心も高いことから、ご要望については、今後愛知県図書館の企画展示計画を検討する上で参考とさせていただきます」とありましたが、今年はぜひ実現をお願いします。

回答（健康対策課 原爆・難病企画G）

今年度は県庁地下通路に昨年度と同程度のポスター・パネル掲示スペースを確保しております。スペースの確保については、他の掲示、依頼時期の都合により今年度分の増加は難しい状況ですので、御理解をお願いします。

回答（文化芸術課 振興G）

愛知県図書館では、所蔵の資料をより多くの県民の方に知っていただくため、従前から、医療や健康など県民の方々の関心の高いテーマを選び、所蔵資料の企画展示を行ってまいりました。

今年度につきましては、「世界希少・難治性疾患の日」に向けて、難病に関する資料の企画展示を実施できるよう準備を行ってまいります。

要望3 指定難病・軽症問題救済措置「軽症者特例」「高額かつ長期」の周知を進めてください。

2015年1月より「難病法」がスタートし、それまでに「特定疾患医療受給者証」をもっての方は、2017年12月31日までの「経過措置対象者」となっています。

現在、高額な医療費がかかっている方には2つの救済措置がありますが、適用になるかは毎月の「総医療費」額によります。しかし、様々なことが周知されておらず、このままでは「制度を知らなかった為に受けられる助成が受けられない」人が出る懸念があります。

2つの特例を利用するには、申請1年前となる現在からの準備（自己負担上限額管理表）が必要です。

回答（健康対策課 難病医療給付G）

「経過措置対象者」に対しては、平成29年12月31日をもって経過措置の対象期間が終了するため、同日以降に引き続き医療費の支給認定を受けるには、国が指定する指定難病に罹患していることに加えて、症状が一定程度以上であるという重症度基準を満たすことが必要となります。その結果、重症度基準を満たさない方は、支給認定を受けられなくなることが想定されます。

そこで、県では重症度基準を満たさない場合は、追加書類の添付を前提に「軽症高額特例」申請に切り替えることができるよう申請書様式の改正を検討しており、可能な限り「軽症高額特例」を適用することにより、引き続き受給できるよう支援していきたいと考えております。

また、特例措置のうち、「高額かつ長期」については、対象者が特定医療の支給認定を受けている方（受給者）であるため、保健所の窓口において、受給者への案内の徹底を図る等していきたいと考えております。

なお、健康対策課のホームページにおいて、特定医療費に関する申請手続きについて掲載してお

りますが、「軽症高額特例」及び「高額かつ長期」を含め、今後より一層分かりやすいものにするよう検討していきます。

また、更新の際には、全受給者に対して、保健所から更新手続の御案内だけでなく、特例措置を含め制度全般についても御案内しておりますが、出来るだけ分かりやすく御案内できるよう努めてまいります。

要望4 指定難病患者の自己負担軽減策を講じてください。

名古屋市では、「特定医療費受給者証（指定難病）をお持ちの方」で、「日常生活が著しい制限をうけると医師に証明された方」に福祉医療費助成制度が拡大されました。

また、指定難病取得が進まない理由として「臨床調査個人票」取得費負担と、申請または更新手続きの煩雑さがあげられています。ぜひこれらの患者負担軽減策を講じてください。

回答（健康対策課 難病医療給付G）

「臨床調査個人票」に関する費用については、本来申請者自身が負担すべきものと考えております。今後は国等の動向も見据えながら、適切に対応していきたいと思っております。

また、「更新手続きの煩雑さ」についてですが、支給認定に関する事務は国が定めていることから、この事務が簡素化されるよう機会を捉えて国へ働きかけ、受給者の負担が軽減できるように、取り組んでいきたいと考えております。

なお、事務手続きの簡素化については、国に要望しているところであり、今後も引き続き働きかけていきたいと考えています。

要望5 防災対策を進めてください。

今年も熊本、鳥取と地大きな地震災害が続いています。被災された方にお見舞い申し上げ、1日も早い復旧を願います。あわせて、私たちの要望を提出します。

要望5-① 避難所及び福祉避難所について

- ①難病患者など避難行動要支援者のニーズに応える避難所、福祉避難所の設備を整えてください。
- ②避難行動要支援者の個別避難計画策定を進めてください。
- ③避難所運営マニュアルに「当事者の意見を聞いた運営」、「当事者別支援」を記入してください。
- ④東北震災後、各地で福祉避難所指定の数は増えていますが、必要な人材が確保できるようにしてください。
- ⑤福祉避難所の認知度を高めてください。（熊本震災では8割が知らなかったといわれています）

回答（地域福祉課 民間活動支援G）（災害対策課 支援G）

① 避難所設置運営の主体は市町村であることから、本県では、市町村の防災の取り組みに対して「南海トラフ地震等対策事業費補助金」として財政的な支援を行っています。

当該補助金では、災害時の要配慮者への避難生活の支援を目的として、スロープや障害者用トイレの整備、避難所等の機能向上を目的として、要配慮者の日常生活の支援に必要な器財の備蓄について、補助対象としています。

また、平成26年12月に作成した「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」において、要配慮者のために避難所運営等において留意すべき点を記載し、市町村に示しております。

なお、福祉避難所については、平成28年10月末時点で県内市町村により834か所指定されており、年々指定箇所は増えております。

② 避難行動要支援者名簿とは異なり、個別計画については市町村に作成が義務付けられておりま

せんが、本県としましては、市町村に対して、個別計画の作成を推奨しております。

- ③ 本県では、平成25年の災害対策基本法の改正や国の指針等を踏まえ、平成26年10月に「愛知県避難所運営マニュアルの改正に係る検討会議」を設置し、災害時に特に配慮を要する方への対応を踏まえた避難所運営が行われるよう検討を加え、平成27年3月に愛知県避難所運営マニュアルの改訂を行いました。

※ 国の指針

「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組み指針」

平成25年8月 内閣府（防災担当） 28年5月改正

この改訂におきまして、避難所の運営委員会の構成員選出の際の注意として、避難所利用者の代表者として、「女性、高齢者、子ども、障害者、外国人など災害時に配慮が必要な人やその家族からも選出」するように明記するとともに、避難所運営側の役割として、「本人や家族などから支援に必要な情報を詳しく聞き取る。」「利用者からの苦情、相談、要望などを聞く「相談コーナー」を設置する。」といったこと明記しております。（愛知県避難所マニュアル本編P22参照、同各運営班の業務【要配慮者支援班P2,3】参照）

また、避難所設置運営の主体は市町村であることから、本マニュアルを基本モデルとして、要配慮者支援の避難所運営マニュアルを作成するよう県内市町村に対し周知を行っております。

- ④ 福祉避難所の設置主体である市町村は、避難所の指定にあたって、関係団体・事業所との協定の締結などの対応等を行っておりますが、発災時において人材の確保がその市町村のみでは困難となった場合については、県は、愛知県地域防災計画により、広域調整機能を担うこととなっておりますので、市町村からの要請に基づき、被災していない地域の社会福祉施設等に対して職員派遣の要請を行うなど、市町村を支援することとしております。
- ⑤ 本県では、平成26年12月に作成した「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」において、福祉避難所を指定した場合は、その施設の情報等を要配慮者やその家族を含む地域住民に対し周知するよう、市町村に示しております。

要望5-② 防災訓練について

- ①障害者参加を想定した防災訓練をしてください。
②障害者の避難行動要支援者名簿への登録を進めてください。
③地域防災計画策定の際に障害者当事者が参加できるようにしてください。

回答（地域福祉課 民間活動支援G）（防災危機管理課 政策・企画G）（災害対策課 支援G）

- ① 県主催の防災訓練において、医療救護訓練の負傷者役として聴覚障害者の方に参加いただいたり、津波避難訓練において実際に避難していただくなど、障害を持たれた方の訓練参加について、取り組んでいるところです。

ご要望については、今後の訓練内容を検討する上で参考とさせていただきます。

また、平成26年12月に作成した「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」において、防災訓練等を実施するに当たっては、避難行動要支援者と避難支援等関係者の両者の参加を求め、情報伝達、避難支援等について実際に機能するか点検することを市町村に示しております。

- ② 災害対策基本法により、市町村において避難行動要支援者名簿を作成することが義務付けられております。
- ③ 愛知県地域防災計画については、災害対策基本法に基づき、愛知県防災会議において必要な修正を行っており、防災会議の委員として障害者団体（愛知障害フォーラム）の代表者を選任し、計画の策定に御参画いただいております。

要望5-③ 災害時の移送について

けが人や病人の移送はもちろん、障害者や透析患者の移送（病院、避難所、福祉避難所）について、愛知県の計画を充実させてください。

回答（医務国保課 救急・周産期・災害医療G）（災害対策課 支援G）

東日本大震災や熊本地震では、被災された方々が市町村と区域を越えて広域避難をしていただく事例や医療機関が被災したことで入院されていた患者さんが広域的に転院搬送される事例があり、改めて広域搬送の重要性が認識されたところからです。

本県では、現在、バス事業者を構成員とする愛知県バス協会と、災害応急対策に必要な要員の搬送業務に協力していただくための協定を締結し、広域的な避難や転院搬送が必要となった県民の皆様への搬送業務についても協力していただけるよう、愛知県バス協会と協定の見直しや、愛知県タクシー協会や名古屋タクシー協会との協定の締結の協議を進めてまいります。

なお、災害時におけるけが人や病人の移送につきましては、平成27年度に策定しました「愛知県医療救護活動計画」の中で、「傷病者等の搬送体制」の項目で計画しております。

また、災害時に配慮の必要な方々の対策は、市町村において、県が策定した「市町村のための災害時要配慮者支援体制構築マニュアル」を参考に実施し、県においては、市町村が行う対策のうち、医療の必要な要配慮者につきましては、地域災害医療対策会議を通じて、市町村の取り組みを支援するほか、市町村と協力して必要な対応を行います。

今後も、医療活動訓練等を通じて、災害時の移送体制の充実強化に努めてまいります。

要望6 医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するために、看護師などを配置して下さい。

厚労省の「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」の文中に、「医療的ケアを実施する看護師等の配置または活用を計画的に進める」とあります。

医療的ケアが必要な児童が、安心して通学するためには看護師などの配置が必要です。同行・付添などを求められることは、保護者が離職せざるを得ない結果となることにもつながります。

回答（特別支援教育課 指導G）

県立の特別支援学校におきましては、平成28年度、聾学校4校に3名、肢体不自由特別支援学校7校に49名、病弱特別支援学校1校に1名、合計53名の看護師を配置しています。

各校の医療的ケアが必要な児童生徒の人数等を毎年調査し、看護師の適正な配置を行っております。平成28年度は、県立の特別支援学校全体で13名の増員を行いました。今後も必要に応じて看護師を増員するなどの方策をとることを検討しています。

また、各市町村におきましては、市立特別支援学校2校に12名、10市町の小学校10校に10名（名古屋市、政令指定都市、中核市を除く）の看護師が各市町によって配置されています。

県としましては、平成28年度は、市町村へ配置する看護師の person 費に関して補助しています。今後も配置促進に向けた方策を検討していきます。

要望7 神経難病患者等が自立した社会生活を営むために、疾患の進行を見据えた補装具（意思伝達装置）の支給をしてください。

（愛知県言語コミュニケーション条例・障害福祉サービス関係での要求です）

神経難病患者等が自立した社会生活を営むためには、疾患の進行を見据えた補装具（意思伝達装置）の支給が必要です。

愛知県は今年度、「手話言語の普及及び障害の特性に応じたコミュニケーション手段等の利用の促進に関する条例」が制定されましたので、神経難病患者の補装具の支援体制のさらなる充実を望みます。

市町によって補装具の支給時期及び自己負担金に差異が出る場合がありますので適正な予算措置をお願いします。

市町は、保健所が管理している特定疾患数を把握したうえで、患者に対して積極的な補装具のアドバイスによる支給が行われるように指導して下さい。

神経難病患者は、症状の進行に合った補装具の給付が受けられますが、補装具に慣れた頃、症状が進行した結果、すぐに使用できなくなるケースが見受けられますので、申請後、早期に補装具が支給されますようにして下さい。

回答（障害福祉課 相談支援G）

補装具費の支給については、障害者総合支援法に基づく給付制度として医師の診断により全国一律の基準で判定しているところであり、診断時の状態により判定を行うため病状の進行を予測した対応は想定されていません。

また、自己負担額についても、全国一律の基準で申請者の世帯の所得に応じて決定されており、市町村による差異はないものと考えています。

なお、難病患者の方への補装具費支給について、保健所での情報提供にあたり市町村と連携した対応ができるよう制度の周知・啓発に努めるとともに、神経難病患者等の特別な事情のある方については、早期の支給決定に可能な限り対応してまいりたい。

名古屋市様への要望事項と回答

2016年11月15日に要望者を提出し、2016年12月6日付で回答をいただきました。
文中、ゴシック文字は要望内容、明朝文字は要望についての説明、□内が回答文書です。

要望1 福祉特別乗車券を障害者手帳を持たない難病患者にも支給してください。 難病患者の生活改善、社会参加に必要です。

名古屋市においては全国に先駆け、2016年10月から福祉医療費助成制度拡大されました。
難病患者にも障害福祉サービスが利用できる範囲が拡大してきています。

昨年回答には「他の障害者との整合性を保ちつつ、どのように対象者を設定していくか」という大きな課題がありますので、慎重に検討」とされていましたが、その後はどのような検討がなされたのでしょうか。

難病医療受給者証支給に際し、各疾病は診断基準が定められています。これをもって他の障害者との整合性とならないでしょうか。

回答（健康福祉局障害企画課）

本市におきましては、本年10月より、福祉医療費助成制度（障害者医療費助成制度、福祉給付金支給制度）の対象を、難病法に基づく特定医療費受給者証（指定難病）をお持ちで一定の要件を満たす方に拡大し、難病患者の方の療養をよりいっそう支援しているところでございます。

一方、障害福祉サービス等が利用できる障害者総合支援法上の対象となる疾病につきましては、難病法に定める指定難病とは対象要件が異なっており、現在のところ、難病法が306疾病を対象としているのに対し、障害者総合支援法においては332疾病を対象としており、より対象範囲が広がっております。

さらには、身体障害者手帳の判定基準や本市における福祉特別乗車券の支給要件など様々な定めがある中で、それらの整合性を図ることには大きな課題があると認識しているところでございます。

平成27年度においては、検討の一環として指定難病患者の方の障害者手帳の取得状況の把握等を実施いたしました。今後とも、他の障害者との整合性を保ちつつどのように対象者を設定していくか、という課題につきましては、慎重に検討してまいりたいと考えております。

要望2 「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（平成27年度厚生労働省告示375号）に、地方公共団体等が取り組むべき方向性として示された事項を実施してください。

その中でも、昨年に続き、以下の事項を重点として要望します。

要望2-①

小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を受けられるよう、切れ目のない医療体制を作ってください。

名古屋市立病院で、切れ目のない医療体制に対応できる医療の増員・育成などを行ってください。

基本方針 第三（2）オ

国は、…成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

（先天性心疾患の場合）

成人を迎える患者が多くなっており、その対応は小児科医師だけでは絶対的に医療不足となります。成人医療に従事する医師の協力が促進できる取り組みが必要です。

昨年回答では「本市におきましては、今後も国の動向を注視しながら、長期医療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」「今後も、難病医療協力医療機関等と連携

を図りながら、可能な範囲で医療を提供してまいりたい」とありましたが、その後の検討はどのように進んでいるのでしょうか。

回答（子ども青少年局子育て支援課）

成人後の切れ目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）」において、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知することや、成人後においても主に成人医療に従事する者に担当が移行しない小児慢性特定疾病児童等については、成人後も引き続き主に小児医療に従事する者が、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供することについて、併せて周知することとしています。

本市におきましては、今後も国の動向を注視しながら、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。

回答（病院局経営企画室）

市立病院におきましては、小児慢性特定疾病の患者さんに対して、各病院の医療機能等を勘案しながら医療を提供しており、引き続き、難病医療協力医療機関等と連携を図りながら、可能な範囲で医療を提供してまいりたいと考えております。

要望2-②

在宅での喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください

基本方針 第四（2）ウ

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介護負担等を軽減するため喀痰吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める

喀痰吸引が必要な在宅療養患者数がこれからも増大し、不特定多数に喀痰吸引できる介護職員の必要性は一層大きくなっており、3号研修のみでは対応できません。県内の喀痰吸引研修（1号・2号）は、実際としては施設に勤務する介護職員中心の研修になっており、在宅での喀痰吸引できる介護職員が研修を受ける機会が少ないです。今後、名古屋市の特別養護老人ホームにおいて喀痰吸引研修が行われる場合、一定比率での在宅対応ヘルパーの研修もおこなっていただくなど、在宅患者への喀痰吸引できる介護職員の育成を強めてください。

回答（健康福祉局介護保険課）

本市では、平成27年度から平成29年度までを対象期間とした、第6期介護保険事業計画において「医療対応型特別養護老人ホームの整備」を位置付け、現在整備を行っておりますが、その特別養護老人ホームにおいては、市内の特別養護老人ホーム向けに喀痰吸引等の医療的ケアにおける研修等を実施いただくことを予定しております。

喀痰吸引研修機関の指定が都道府県において実施されていることもあり、受講の機会の確保等について、市において対応できることは限られてしまいますが、医療対応型特別養護老人ホームの運営法人に対しまして、ご要望の内容を伝えてまいりたいと考えております。

また、介護職員の育成に関する事業として、従業者の資格取得等に係る事業者の経費を一部助成する「福祉人材育成支援助成」を行っており、喀痰吸引研修につきましても経費助成の対象としているところです。

要望 2-③

**難病患者支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい。
患者・家族、患者会が参加できる難病対策地域協議会を設置して下さい。**

基本方針 第七(2)オ

都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、
早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める

昨年回答に「今後、設置にあたっての検討を進めてまいります。難病患者・家族、患者会
の方々のご参画につきましては、貴団体様へご相談しながら進めていきたいと考えてお
ります」とありましたが、どのような検討が行われたのでしょうか。

回答（健康福祉局健康増進課）

本市では、各保健所におきまして、難病患者の方やご家族の療養生活上の不安や悩みを軽減でき
るよう、医師等の専門職による医療生活相談、患者・家族の交流会、病気の理解を深めていただく
ための講演会などを開催するほか、保健師などの専門職がご家庭を訪問し相談に応じるとともに、
必要に応じた情報提供や関係機関等との連絡調整などの個別支援を行っております。

また、こうした個別支援と併せ、保健所を中心とした地域における支援機関等とのネットワーク
を築き、連携して難病患者の方やご家族を支える体制を強化することも保健所の役割であると認識
しております。

引き続き、研修の実施などにより保健師をはじめとする難病患者支援に関わる職員の専門性を高
めるとともに、地域の関係機関等との連携を深めることにより、支援体制の充実に努めてまいりま
す。

難病対策地域協議会につきましては、難病患者の方々が住みなれた地域において安心して暮らす
ための、関係機関等によるネットワークの構築において重要なものであると認識しており、今年度
中の開催に向け、現在、準備を進めているところでございます。

支援ネットワークの構築を進めるにあたっては、地域で療養生活を送られているの方々のご意見も
参考にさせていただきたいと考えていることから、引き続き貴団体様にもご参加いただくことを予
定しております。

要望 2-④

**小児慢性特定疾病児童等への支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強
化をしてください。**

基本方針 第八(2)カ

小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療
養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要
であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する

小児慢性特定疾病児童等地域協議会の設置と、事業についてはありがたく受け止めていま
す。

一方、小児慢性特定疾病受給者数（平成 27 年度：1,565 人）は、疾病患者数に比し、少な
いと感じられます。該当患者が、自立支援事業の対象者（受給者）となることを促進する啓
発を進めてください。

回答（子ども青少年局子育て支援課）

本市では各保健所におきまして、小児慢性特定疾病児童等に対して、医療費助成・相談等を実施
しております。

また、保健師は、子どもから高齢者まで、疾病、障害の有無にかかわらず、地域住民の方々を対象にした健康支援を行っております。

さらに、今年度からは小児慢性特定疾病児童等とその家族に向けた講演・交流会を内容とする自立支援事業を始めたところです。

今後も、自立支援事業の実施や、研修等を通じて保健師の専門性を高め、小児慢性特定疾病児童等及びご家族の方を支える体制の強化に努めてまいります。

要望 2-⑤

「世界希少・難治性疾患の日」のイベントを共同開催してください。

名古屋市施設でのポスター、パネル掲示などに協力ください。

市立図書館で、「世界希少・難治性疾患の日」に向けた、難病関係蔵書のコーナー展示などにご協力ください。

基本方針 第九（２）ア

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。

昨年は、市庁舎内におけるポスター掲示などありがとうございました。今年もよろしくお願ひいたします。

また、図書館での取り組みは今年はずいぶん実現をお願いします。

回答（総務局総務課）・健康福祉局健康増進課）

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市民の理解が深まるよう啓発活動に努めることは、本市として取り組むべき事項であると考えており、各種の団体等が開催するイベントにご協力させていただくことも、本市における啓発活動の一環であると考えております。

「世界希少・難治性疾患の日」のイベントは、希少・難治性疾患の患者さん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おりますことから、後援という形でご協力させていただくことを予定しております。

また、本市施設でのポスター等の掲示につきましても、保健所などにおいて引き続きご協力させていただくことを予定しております。【健康福祉局】

市庁舎内の掲示板については、名古屋市主催もしくは共催の掲示物、または他官公庁の発行する掲示物等で、担当課からの依頼があれば掲示することが可能です。【総務局】

回答（教育委員会鶴舞中央図書館）

名古屋市図書館では、市民の皆様の自由な読書や情報の収集に応えるため、さまざまな意見、考え、主張などを市民の皆様に提供するために、多様な観点にたつて、幅広く公平に資料を収集しております。

時季等に応じた興味関心にお答えするため、成人向きまたは児童向き、それぞれの対象を意識し、分類番号順に並ぶ書棚とは別の展示コーナーに、そのテーマについての関連する本を並べるなどし、来館者の目に付き、手に取りやすいように工夫しております。

展示コーナーの展示につきましても、皆様の幅広い興味関心や多様な考え方にお応えできるよう、なお一層努めてまいりますので、ご理解賜りますようお願いいたします。

なお、鶴舞中央図書館においては、「世界希少・難治性疾患の日」に向けたテーマの展示の実施を予定しております。

要望 3 指定難病患者の自己負担軽減策を講じてください。

名古屋市の福祉医療費助成制度拡大はありがたく受け止めています。

法施行後3年で政令指定都市などへの業務移管がおこなわれることとなっています。円滑な移行ができるような準備をお願いします。

また、指定難病取得が進まない理由として「臨床調査個人票」取得費負担と、申請または更新手続きの煩雑さがあげられています。ぜひこれらの患者負担軽減策を講じてください。

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、病院等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」などの文書料は助成の対象とはなっておりませんが、こうした取り扱いは、他の医療費助成制度についても同様であると認識しております。

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の負担が一定の自己負担上限額までとなる制度であり、申請手続きに必要な「臨床調査個人票」の取得にかか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。

こうした制度の趣旨をご理解いただくとともに、支給認定の申請手続きにおいて必要となる、各種の添付書類の分かりやすいご案内や、書類の記載方法などの丁寧な説明に心がけ、申請者のご負担が少しでも軽減できるよう努めてまいります。

なお、難病法においては、現在、都道府県が実施主体となっている特定医療費の支給に関する事務等について、平成30年4月より指定都市が行うこととされているため、本市においても、円滑な移行に向け準備を進めているところでございます。

要望4 防災対策を進めてください。

今年も熊本、鳥取と地大きな地震災害が続いています。被災された方にお見舞い申し上げ、1日も早い復旧を願います。あわせて、私たちの要望を提出します。

要望4-1

避難所及び福祉避難所について

① 難病患者など避難行動要支援者のニーズに応える避難所、福祉避難所の設備を整えてください。

回答（健康福祉局総務課）

本市における福祉避難所は、あらかじめバリアフリー化されている社会福祉施設等の協力を得て事前に指定をさせていただく二次的避難所です。また、必要な物資等につきましては、発災後、区役所を通じて調達をすることとなりますのでよろしく願いいたします。

回答（防災危機管理局地域防災室）

本市では避難所運営マニュアルにおいて、障害者や高齢者などの災害時要援護者に配慮する場所となる福祉避難スペースを設置することとしており、現在、避難所運営者となる地域住民や施設管理者との協議により、確保に取り組んでいるところです。

また、同マニュアルにおいて、災害時要援護者への配慮等に関する内容を記載しており、地域の皆様に対して周知するとともに訓練を実施しているところです。

② 避難行動要支援者の個別避難計画策定を進めてください。

回答（防災危機管理局地域防災室）

本市では災害が発生した時に、地域のみなさまに、近隣の高齢者や障害者などの避難に支援が必要な方について安否確認等の避難支援方法を予め決めて頂く「助け合いの仕組みづくり」を推進しており、この活動の中において個別支援計画を作成していただくこととなります。

本市としても、引き続き「助け合いの仕組みづくり」の推進に努めて参ります。

③ 避難所運営マニュアルに「当事者の意見を聞いた運営」、「当事者別支援」を記入してください。

回答（防災危機管理局地域防災室）

避難所運営については、避難されてきた方々の自主運営によって成り立っております。避難所運営マニュアルにおいて、「災害時要援護者への配慮事項」や「災害時要援護者の状況確認・ニーズ把握」として区分別に配慮すべき項目の明記や、要援護者の状況・ニーズを把握して対応することとしており、それぞれの特性に応じ、当事者の意思等を確認しながら個別の配慮を行うこととしております。

④ 北震災後、各地で福祉避難所指定の数は増えていますが、必要な人材が確保できるようにしてください。

回答（健康福祉局総務課）

福祉避難所に必要な人材につきましては、民間事業者などの協力を得て、ホームヘルパー等の派遣を外部から受けることとなっております。

先般の東日本大震災やこのたびの熊本地震では、厚生労働省や事業者団体の取りまとめにより、全国から応募のあった介護職員等が、福祉避難所も含めた被災地の福祉施設等へ派遣され、支援を行っております。また、指定都市相互間では、大規模災害時相互応援に関する覚書も締結しております。本市におきましても、そうした人的・物的な支援を受けながら、福祉避難所の運営を行っていくことになると考えております。

⑤ 福祉避難所の認知度を高めてください。（熊本震災では8割が知らなかったといわれています）

回答（健康福祉局総務課）

本市における福祉避難所は、国の指針に基づき二次的避難所と位置付けていることから、まずは身近な避難所に避難された方々のうち、福祉避難所での生活が必要な方を移送等していくものです。このため、地域への公開についてはその方法に工夫が必要であると考えておりますので、ご理解賜りますよう、よろしくお願いいたします。

要望4-2

防災訓練について

① 障害者参加を想定した防災訓練をしてください。

回答（防災危機管理局地域防災室）

本市では避難所運営訓練をはじめ、広く地域で防災訓練を行っていただいておりますが、各訓練においては、高齢者・障害者の方への対応についても想定した訓練を実施していただいているところでございます。

また、障害の当事者をはじめ、福祉関係者にも訓練に参加していただくことで、地域内の連携を深めるとともに、障害のある方への配慮について理解を深めるなど、より実践的な訓練とすることも目的としており、今後も訓練内容の充実に努めて参ります。

② 障害者の避難行動要支援者名簿への登録を進めてください。

回答（健康福祉局総務課）

本市の避難行動要支援者名簿に登録される障害者は以下のとおりであり、システム上毎日更新されております。また、以下に示す方以外で、自ら避難行動要支援者名簿への掲載を求める方についても登録をすることが可能です。

- ・身体障害者（身体障害者手帳所持者）
- ・知的障害者（愛護手帳所持者）

- ・精神障害者（精神保健福祉手帳 1 級所持者及び障害者総合支援法による居宅介護受給者ならびに移動支援受給者）
- ・難病患者（歩行障害や移動困難のある疾患の医療給付対象者及び障害者総合支援法による居宅介護受給者）

③ 地域防災計画策定の際に障害者当事者が参加できるようにしてください。

回答（防災危機管理局危機管理企画室）

防災会議の委員については災害対策基本法に基づき、地域防災計画の作成及びその実施の推進のため、指定地方行政機関の長又は職員など、市の地域において業務を行なう指定公共機関又は指定地方公共機関の役員又は職員などを条例によって定められており、市長が防災上必要と認める者として、障害者を含め福祉分野の意見を反映させる観点から、市社会福祉協議会の方を委員として委嘱しているところです。

要望 4 - 3

災害時の移送について

けが人や病人の移送はもちろん、障害者や透析患者の移送（病院、避難所、福祉避難所）について、名古屋市の計画を充実させてください。

回答（健康福祉局総務課）

避難所から病院や福祉避難所への移送について、福祉避難所等の事業者の協力を得ながら実施することになると考えておりますが、疾患や障害の種類、必要とされる支援・サービス、さらには緊急度などを勘案するとともに、熊本地震の課題等を踏まえ検討をまいります。

要望 5 神経難病患者等が自立した社会生活を営むために、疾患の進行を見据えた補装具（意思伝達装置）の支給をしてください。

（愛知県言語コミュニケーション条例・障害福祉サービス関係での要求です）

神経難病患者等が自立した社会生活を営むためには、疾患の進行を見据えた補装具（意思伝達装置）の支給が必要です。

愛知県は今年度、「手話言語の普及及び障害の特性に応じたコミュニケーション手段等の利用の促進に関する条例」が制定されましたので、神経難病患者の補装具の支援体制のさらなる充実を望みます。

保健所が管理している特定疾患数を把握したうえで、患者に対して積極的な補装具のアドバイスによる支給が行われるように指導して下さい。

神経難病患者は、症状の進行に合った補装具の給付が受けられますが、補装具に慣れた頃、症状が進行した結果、すぐに使用できなくなるケースが見受けられますので、申請後、早期に補装具が支給されますようにして下さい。

回答（健康福祉局障害企画課）

障害者総合支援法に定める特殊の疾病（332 疾病）の患者であって、重度の四肢体幹機能障害かつ言語機能を喪失の状態にある方で、コミュニケーション手段として重度障害者用意思伝達装置が必要とされる方は、同装置の支給対象となります。

障害者手帳を取得されていない難病患者の方への補装具費の支給に際しましては、身体症状等の変動状況（進行性等）や日内変動（疼痛や筋緊張等）の状況等を勘案し、身体機能を補完又は代替するものとして補装具が日常生活や社会生活に必要であるか否かを判断しているところでございます。

区役所、保健所等で補装具費支給事務に携わる職員への研修の場等を通じ、難病患者の方へ適切に補装具費が支給されるよう努めてまいります。

要望 6 福祉医療費助成制度が拡大される難病の対象予定者に周知・啓発を進めてください。

対象予定者（約 450 名）のうち、申請者がまだ約 1 割にとどまっているようです。

せっかくの制度改善を難病患者が利用できるように、周知・啓発をつよめてください。

回答（健康福祉局医療福祉課）

難病患者の方々への新たな支援として、特定医療費受給者証（以下「受給者証」という。）をお持ちの方への福祉医療費助成適用を拡大するにあたりましては、対象者への事前のお知らせ、申請のご案内として受給者証更新案内時（5 月頃）、更新された受給者証送付時（8 月頃）の 2 度、制度拡大を周知するとともに申請を勧奨いたしました。

しかしながら、11 月時点で申請受付件数が想定を下回る状況であったため、福祉医療費助成適用のメリットである「医療費の自己負担がゼロになること」を訴求する内容のチラシの対象者への送付等により、さらなる周知の実施を予定しております。

できるだけ多くの対象者の方から申請いただけるよう、引き続き本市の受給者証所管課とも連携のうえ、様々な機会や媒体を活用しながら効果的な制度の周知、申請勧奨に今後も努めてまいります。

「障害年金を利用しよう」入門講座 第1回

あおぞら年金相談室

(運営:野口卓司社会保険労務士事務所)

社会保険労務士 野口卓司

皆さん、こんにちは。社会保険労務士の野口といたします。
今回から4回に渡って、障害年金のことについて、案内をさせていただきます。

障害年金は病気やケガで、暮らしを安定的に営むのが難しくなってしまった場合に、年金という形で暮らしの支えとなるものです。

この会報をご覧の方の中には、障害年金を既に受給されていたり、ご存知という方もいらっしゃると思います。ただ、まだまだ知られていなかったり、利用されてはいない場合があるのではないのでしょうか。



先日、障害をお持ちのお子さんのお父さんに障害年金のことを話させていただいた機会がありました。すると、「エッ、そんな年金あるの？年金って、老後の年金だけだと思っていた」と言われました。そうなんですね。年金といえば、高齢になってからの年金のことだけを思い浮かべがちですね。でも、身心が不自由になってしまった場合においても、定められた条件（以下、要件といいます）に合っていれば、障害年金を受給できます（例えば、障害基礎年金2級の場合の受給額は年額で78万円です）。そして、年金を請求して受給できることは権利なんですね。高齢の年金もそうですが、障害年金においても要件を満たしていれば、年金を受け取る権利（受給権）があるのです。ついでに、仮に請求し忘れていたとしても、過去にさかのぼって請求できる場合もあります。

実際に年金の請求手続きを進めると、国（日本年金機構／厚生労働省）や共済組合（公務員の方の場合）は要件を満たしているかどうかを確認して、支給するかどうかを決めます。

では、障害年金の受給要件って何なのでしょう？

障害年金を受け取るための要件としては基本的に以下の3つですが、なんだか漢字ばかりで、難しそうですね。では、順に要件をみてみましょう。

＜1. 加入要件＞

障害の原因となった病気やケガで、初めて医師等の診療を受けた日（「初診日」といいます）に、公的年金制度に加入していたこと。

＜2. 保険料納付要件＞

初診日の前日の時点で、所定の保険料を納付しているか、保険料の免除を受けていること。

＜3. 障害状態要件＞

障害の状態を定める日（原則、初診日から1年6カ月を経過した日。「認定日」といいます）に所定の障害等級に該当していること。

手続き上、まず確認しておきたい点は1番目の<加入要件>です。ちゃんと、初診日に当たる日に公的年金制度に加入していたでしょうか。本来、日本に住んでいる人は20歳から60歳未満まで国民年金に加入することになっています。加入記録が不明な場合は、年金事務所で調べてもらえます。「初診日」が定まると、2番目の保険料の納付要件を確認する日や3番目の障害状態を確認する日も定まることになります。また、受給額についても「初診日」に加入していた制度が国民年金であったのか、厚生年金であったのかによって、受け取れる金額も変わったりします。こうしたことから、「初診日」を確認することが出発点となります。

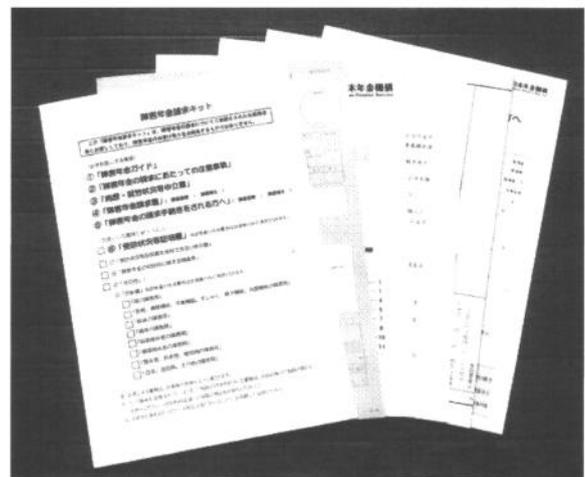
次に、2番目の<保険料納付要件>についてですが、初診日の前日において、初診日がある月の前々月までの直近1年間に保険料の未納がなければOKです（これを満たしていない場合は、他の基準もありますが、ここでは省略します）。特に、「初診日の前日」時点であることに注意して下さい。公的年金制度は、お互いに保険料を事前に出しあって、いざという場合に備えようという保険のしくみで成り立っています。では、20歳になる前に初診日がある場合はどうなのでしょう。基本的に公的年金に加入もしていないし、ましてや保険料の納付もしていませんが、この場合は「20歳前傷病」という扱いで障害（基礎）年金の対象になります。

3番目の<障害状態要件>については、ご自身の身心の具合の場合、障害年金を受給できるのかどうか気になるところです。この要件の内容に関しては、支給の内容と併せて、次回以降に記させていただきますね。

ところで、老齢年金の場合はご本人の年金加入記録により、年金を受け取れる要件を満たしていれば、60歳とか65歳といった所定の受給年齢が近づくと、「年金請求書」が送られてきます。しかし、障害年金の場合は、いつどなたが要件を満たしているのか、国とか共済組合はわかりません。ですから、障害年金用の「年金請求書」が送られてくることはありません。自ら、障害年金を受給できるのかどうかを気にかけておくことが必要になっています。ひいては、要件に該当していたとしても、障害年金の制度があることを知らなくて請求していなければ、受け取りそびれてしまうことになってしまいます。

年金事務所に行くと、「障害年金請求キット」と名付けられた関係書類のセットを渡してもらえます。もっとも、実際の請求にあたっては、手続きがなかなか進まない場合もあります。お身体の具合のこともあるかもしれません。何より、障害年金の制度が複雑でわかりにくく、手続きが煩雑になってしまっている面もあります。このことが壁になっているかもしれません。

この入門講座では、障害年金制度の大きな幹となっていることを説明させていただき、例外的なことにはあまり踏み込まないこととしますので、ご了承下さい。そして、この入門講座が、少しでも障害年金のことを知っていただき、利用していただくきっかけとなれば幸いです。



障害年金請求キット

【第1回のポイント】障害年金は権利です。制度を理解して遠慮なく、利用しましょう。

難病ピアサポーター養成講座を開催中です

難病患者・家族・支援者の皆さんを対象とした、愛知県難病団体連合会主催の「難病ピアサポーター養成講座」を開催中です。

参加呼びかけ文は以下のようにしました。

「厚労省から昨年告示された「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に「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」とあります。がん患者や、認知症患者にもピアサポーター養成講座が開かれ、患者・家族の支え合いにたいへん役立っています。県内の研究者・専門職の協力もいただきながら、愛難連が、今回初めて取り組む難病患者ピアサポーター養成講座に、ご協力をよろしくお願いいたします。」

毎年開催し、専門職の方のご協力をいただきながら、難病患者・家族の相談活動をより豊かなものにするピアサポーターの大きな集団を作り、難病拠点病院などでのピアサポート事業実現をめざします。

第1回講座には21名の方が参加いただけました。

2016年度の講座開催日程は以下のようです

第1回	日 時	2月12日(日) 13:00~16:00	
	会 場	金山都市センター第1会議室	
	テーマ	ピアサポートとは何かを もう一度理解しよう	
	講 師	金城学院大学人間科学部コミュニティ福祉学科教授 浅野正嗣 先生	
第2回	日 時	3月5日(日) 13:00~16:00	
	会 場	名古屋金山ホテル会議室	
	テーマ	相談者から安心と信頼を得られる 「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識	
	講 師	公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授 山中 亮 先生	
第3回	日 時	4月16日(日) 13:00~16:00	
	会 場	金山都市センター第1会議室	
	テーマ	難病患者の相談に応じるための社会保障	
	講 師	名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター 医療ソーシャルワーカー主任 粕田 剛資 先生	

☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、例えば経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係等のご相談にも応じています。お困りの方は、どうぞお気軽にご照会くださるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとし、各種事業を行っています。なお、詳細は下記へお問い合わせください。

(相談は無料、秘密は厳守されます)

◆相談医師(専門別)による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

対象疾患：①神経 ②感覚器(耳鼻・眼) ③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身
⑬血管外科 ⑭脳内外科

◆医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時まで

◆難病相談室の所在地＝愛知県医師会館・2階

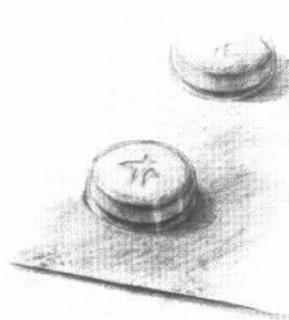
名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144



アステラス製薬は “患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、
幅広くお手伝いするため、
2006年4月より社会貢献活動として
取り組んでいます。

- ・公募制活動資金助成
- ・ピアサポーター養成研修など



詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

アステラス製薬株式会社

総務部 東京都中央区日本橋本町2-5-1
電話番号 03-3244-5110

愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先：052-485-6655

FAX：052-485-6656（FAXは24時間）

相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00

～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。

私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

《 加盟団体一覧 》

全国筋無力症友の会 愛知支部
(TEL・FAX) 小林宅

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会
(TEL) 田口宅

日本二分脊椎症協会 東海支部
(TEL・FAX) 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
(TEL) 原田宅

愛知県肝友会
(TEL) 水上宅

愛知心臓病の会
(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ
(TEL・FAX) 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部
(TEL) 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)
(TEL) 山下宅

日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)
(TEL・FAX) 新井宅

LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
(TEL) 水野宅

口蓋口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ)
(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会
(TEL) 松崎宅

ハンチントン病の会
(TEL・FAX) 浜島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
(TEL) 林宅

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)
(TEL・FAX) 小澤宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)
(TEL・FAX) 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
(TEL・FAX) 中山宅

稀少難病愛知・きずな
(TEL) 片岡宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会
「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 杉本宅
Fabry NEXT(ファブリーネクスト)
(TEL・FAX)

(24団体 会員総数 約10,000名)

発行人:NPO法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101 電話052-485-6655