

平成2年5月1日第三種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）

令和2年2月20日発行 ANG 343号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第104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

令和元年度愛知県・名古屋市話し合いの報告

難病患者さんにご家族が医療ソーシャルワーカーに 相談できること その③ とともに歩む

生活療養相談会に誘い合って参加ください

令和元年度愛知県・名古屋市話し合いの報告……………	P 2～P 18
愛知県医師会・難病相談室のご案内……………	P 19
難病患者さんにご家族が医療ソーシャルワーカーに 相談できること その③ とともに歩む……………	P 20～P 21
生活療養相談会に誘い合って参加ください……………	P 22～P 23

令和元年度 愛知県への要望事項と回答

愛知県知事あてに令和元年11月7日付で要望書を提出し、令和2年1月28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以下のように行いました。

1. 日時 2月12日(水) 愛知県との話し合い 13:30~14:30
名古屋市との話し合い 15:00~16:00
2. 会場 名古屋市役所西庁舎12階第18会議室
3. 参加者 10患者会から17人が参加しました。

愛知県との話し合いは、冒頭に愛難連から「全体として『丁寧な回答』をいただきありがとうございます。一方で、様々な課題について、それぞれの担当課からの縦割り回答という面もあり、在宅患者の療養をサポートするために必要な『連携』がさらに必要ではないかと受け止めています」と発言し、患者会などから寄せられた意見もふまえ、要望2「在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源確保対策を強めてください」、要望7「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」、要望8「指定難病患者の経済的負担軽減策を講じてください」の3要望について話し合いました。

＝要望事項と回答、愛難連からの再コメント＝

要望1 現行の福祉医療制度を継続してください

難病患者には、経済的理由から医療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 在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源確保対策を強めてください

- ・「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金について」に基づく自家発電装置、人工呼吸器の予備バッテリーの利用状況を教えてください。
- ・災害(停電)発生時に、電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者の命を守るための、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。
- ・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。

近年、災害が大きくなり、頻繁になっており、それに伴う停電も広範囲・長期間になっています。台風15号の被害が大きかった千葉県では「停電により入院中の患者が死亡」、「防災倉庫の発電機半数以上使われず」(使われたのは信号機の電源としてのみ)と、「県と市町との連携に問題」などの報道がありました。

「中部電力では事前登録した人工呼吸器ユーザー(2000人が登録)を毎年訪問しており、停電時、「停電の発生状況や復旧見込みなどを伝え、小型発電機が必要な場合は貸し出しを行っている。患者の自宅まで行き設置までサポートしている」との報道(BuzzFeedJapan10/9)もあります。県と中部電力は「事前登録者」情報を共有してみえるのでしょうか。また、こうした取り組みの周知も必要ではないでしょうか。

発災時に、実際に利用できる、使いやすい、「命をつなぐ」備品の備えが大切です。厚労省から「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整事業実施要綱」が出されました。

(平成31年2月13日)

愛知県は「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金について」(8月9日・愛知県保健医療局)を示し、事業目的として「訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者が使用する人工呼吸器が長期停電時においても稼働できるよう、停電時に備えて患者に貸し出せる簡易自家発

電装置等を整備するための経費を補助することにより、災害時においても患者の生命を維持できる体制の整備を図ることを目的とします」、事業の実施主体として「病院及び診療所、訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者を診療している医療機関」でした。

※簡易自家発電装置等とは、ガソリン・ガス等で駆動される自家発電装置、人工呼吸器の予備バッテリーを指します

豊田市の「福祉用具の給付・貸与」「日常生活用具の給付・貸与」「難病患者等の日常生活用具の種類及び性能」には、「人工呼吸器用バッテリー・発電機・外部バッテリーまたはポータブル電源」があげられています。

人工呼吸器・喀痰吸引器など電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者にとって、大規模災害（長時間停電）時の発電機・予備バッテリー購入などの停電対策は命に直結する課題となっています。

人工呼吸器使用の在宅患者（愛知県内で500人ほど）のうち、経済的にも苦しい中で、予備バッテリーを備えている方は半数程度と言われています。小児での人工呼吸器使用の在宅患者も増加しています。電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者・小児患者の状況をどのように把握して見えるでしょうか。

本年度の「難病講習会」で「難病者の災害対策」を講演された溝口先生は「電源が枯渇する前に、電源が確保できる施設への移動を想定しておく―災害時、入院することをためらわない」と話されました。台風など予測できる災害時には「避難入院できる」ようにしてください。

【回答】 医務課医務グループ

令和元年度在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金については、国の補助を受けて県が医療機関に補助金を交付するものであります。本県では、在宅支援診療所等に対し、要望調査を3度に渡り実施し、要件を満たす、計21医療機関、74台の自家発電装置等の要望全てについて補助する予定であります。なお、本補助金は、国の要綱において、医療機関が患者に貸し出す自家発電装置等を補助対象としており、患者本人に対する補助は予定しておりません。

「避難入院」の取扱いについては保険適用の問題があるため、入院を想定している病院に相談していただきたい。

【回答】 障害福祉課 地域生活支援グループ

豊田市において、「人工呼吸器用バッテリー・発電機・外部バッテリーまたはポータブル電源」が「日常生活用具の給付・貸与」の対象となっているとのことですが、「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者の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ます。

【回答】 健康対策課 母子保健グループ

現在、小児慢性特定疾病医療費受給者等各保健所で把握している人工呼吸器を装着している児に対して、「人工呼吸器装着児の災害時の準備に関する実態調査」を実施しているところです。

質問事項には災害時の避難、一次入院、外部電源の準備についての相談や準備状況が含まれており、ある一定程度の現状が把握できる予定です。

【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の把握については、保健所での指定難病新規申請時や更新申請時の保健師の面接等で把握に努めています。その際に人工呼吸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して管理しております。

中部電力への人工呼吸器ユーザーの事前登録サービスについては、有用な情報と考えられますので、保健所で勤務する保健師が難病患者さんへ情報提供できるよう、難病患者地域ケア担当者会議で紹介するなど働きかけてまいりたいと考えております。

【愛難連からの再コメント】

- ・県として「在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源対策」について、どのように考えてみえるでしょうか。
- ・「入院を想定している病院に相談」「各市町村の判断」との回答がありますが、県として

病院や、市町村への働きかけは考えていただけないのでしょうか。

- ・豊田市では4月からの実績がバッテリー10件、発電機10件、外部バッテリー15件という実績で、患者のニーズはとても大きいことがわかります。どのように受け止めてみえるでしょうか。
- ・「人工呼吸器装着児の災害時の準備に関する実態調査」（中間報告）で、「予備外部電源」を準備していない理由として「高額であるため」と答えた方が11回答のうち4回答あったことをどのように受け止めてみえるでしょうか。
- ・中部電力では医療機器を装着している方の登録について「事前登録しておけば計画停電時に自宅近辺の電気を止めることはない」とのことです。「難病患者地域ケア担当者会議」で紹介する内容はどのようなものでしょうか。

要望3 難病患者の就労促進・継続に取り組んでください

第4次安倍内閣発足時の総理記者会見で「多様性のある社会になってきました。難病患者にも、障害者の方にも、就労の機会を作り、活躍できるような社会にしていきたいと思えます」（9月11日・概要）と述べられ、国会での所信表明演説（10月4日）では「障害や難病のある方々が、仕事でも、地域でも、その個性を發揮して、生き生きと活躍できる、令和の世を創り上げるため…」と述べられました。政府の方針として「就労機会の促進」が明示されたものと受け止めています。

私たちは難病患者当事者団体として「就労機会の促進」には、「手帳」のない難病患者も障害者雇用率の対象とすることが必要と求めています。昨年回答は「国の所掌となるため、県の立場から独自に取組（働きかけを含む）を行うことは困難」とされていましたが、難病当事者の要望を受け止め、「手帳」のない難病患者も障害者雇用率の対象に含めるよう国に働きかけてください。

現国会議員（重度身体障害）からも要望されている、通勤時移動支援、就労時身体介助においても公的支援制度拡充をお願いいたします。

難病患者の多くは、体調に波がある、病状が進行する、通院が必要などの特性により、障害者手帳の有無にかかわらず、就労および就労継続に大きな困難に直面し、困っています。就労する前に発病した患者は新規就労が課題となり、就労後に発病された患者は就労継続が課題となります。また離職と就労を繰り返さざるを得ない方もいます。それぞれの方に対応できる相談体制が必要です。

スロープ設置・エアコン設置など施設環境の整備、療養休暇、通院休暇、短時間就労・フレックスタイム、在宅勤務、相談担当者配置、能力に応じた職場配置など、難病患者を受け入れるための雇用する側の受け入れ準備を促進してください。

県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】 就業促進課 高齢者・障害者雇用対策グループ

(1) 難病患者を障害者雇用率制度の対象とする見直しに係る国への働きかけ

令和元年8月22日に「主要都道府県労働主管部長会議」が広島県で開催されました。本会議は、主要都道府県の他、厚生労働省の職業安定担当の審議官を筆頭に各労働行成分野の担当者が参加し、労働行政に関する問題を検討するとともに、意見交換を行う内容の会議です。

本県は、会議の中で、国への要望として、他県と連名で「難病患者の法定雇用率への算定」について次のとおり要望しました。

- 「障害者の雇用の促進等に関する法律」では、第2条に、障害者とは「身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」とされており、難病患者もその他の障害者として支援の対象となっている。
- 一方、障害者雇用率制度では、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の所持者は算定対象とされているが、障害者手帳を持たない難病患者は算定対象とされていない。
- 難病患者の就労を促進するためには、身体障害、知的障害及び精神障害と同様に、

職業生活上の困難さを有する難病患者も障害者雇用率制度の対象とするよう見直しを行うことが必要である。

- 平成 31 年 2 月に開催された労働政策審議会の意見書においても、「難病患者の就労支援等の観点からも、障害者手帳を所持していない者に対する障害者雇用率制度の対象とすることについての意見が出された」との記述がある。
- 難病患者の就労能力の判定の仕組みについて研究を進め、難病患者も障害者雇用率制度の対象となるよう見直しを行っていただきたい。

(2) 新規就労や継続就労を希望する方に対する相談体制の整備

難病のある当事者への支援

① 「すぐにでも就職したい」「具体的な就職先を紹介して欲しい」場合

- ハローワークにおいて、職業相談・職業紹介を実施

【参考】難病の方の雇い入れに関する助成金

- ・ 障害者トライアル事業
- ・ 特定求職者雇用開発助成金

(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース)

② 「じっくり相談に乗って欲しい」場合

「在職中に難病を発症した方が引き続き働きたい」場合

- 難病患者就職サポーターによる支援

ハローワーク（※1）に配置された「難病疾患就職サポーター」が、各都道府県の難病相談支援センター（※2）と連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っている。

※1 愛知県では、「ハローワーク名古屋中」に配置されている。

※2 愛知県では、「愛知県医師会難病相談室」が指定されている。

(指定：愛知県保健医療局 健康医務部 健康対策課

(難病対策グループ))

- 愛知障害者職業センターにおける職業リハビリテーション

ハローワークと連携の上、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種リハビリテーションを実施している。

③ 「職場定着のための支援を希望する」場合

- 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援

障害者のある方ができるだけ早く職場に適応し安心して能力を発揮するため、職場にジョブコーチ（※3）を派遣し、きめ細やかな人的支援を行っている。

※3 ジョブコーチの3類型（①配置型、②訪問型、③企業在籍型）

- 障害者就業・生活支援センター事業

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な相談・支援を行っている。

★ 障害者就業・生活支援センターを県内に 12 カ所設置しており、県が毎年度継続指定するほか、全センターを集めた県主催の連絡会議を開催しており（就業促進課）、各センターが開催する会議にも出席し連携を図っています。

★ 「あいち障害者雇用総合サポートデスク」では、障害者雇用に取り組む企業から【職場定着】に関する相談があった場合、訪問等により課題を把握し、企業が抱える課題の解決に向けて、適切な支援機関を案内するなどの支援を行っています。

企業への支援

(1) 周知・啓発

企業にとって、難病の症状の特性や雇用管理に関する知識・ノウハウが十分に蓄積されておらず、雇入れや職場定着についての不安が大きいところである。一方で、難病患者の雇用については企業の理解が不可欠である。

★ 「あいち障害者雇用総合サポートデスク」では、企業における障害者雇用の理解促進を

図るため、障害者の「雇用事例の収集及び情報提供」に取り組んでおります。
具体的には、企業の同意が得られた場合に、当該企業の障害者雇用に係る取組状況を「あいち障害者雇用総合サポートデスク」のホームページを通じて広く情報提供を行ってまいります。

★ また、「あいち障害者雇用総合サポートデスク」では、窓口相談や訪問相談の中で、これから障害者雇用に取り組む企業に対して、必要に応じて、国の雇用支援策である助成金制度やジョブコーチ等の支援制度等について情報提供を行うことにより、難病患者に対する理解を深めるための啓発を行ってまいります。

(2) 障害者職場実習受入企業の情報提供

★ 企業が障害者雇用に対する理解を深めるにあたり有効な制度である「障害者職場実習」について、ハローワークが開拓した職場実習受入企業の情報を「あいち障害者雇用総合サポートデスク」のホームページを通じて、県内の障害者就労支援機関に対して情報提供することにより、企業と障害者とのマッチングの推進に寄与しています。

【回答】 障害福祉課 事業所指定・指導グループ

現在、厚生労働省において、経済活動時における重度訪問介護サービスのあり方について、必要な検討が行われているところです。

まずは、国において経済活動時の支援を行う雇用者側と障害福祉サービスを提供する福祉側との間の役割分担を明確に示していただく必要があるものと考えております。

その上で、全国一律の内容で実施されることが望ましいと考えておりますので、国における検討状況を注視してまいります。

【回答】 労働福祉課 調査・啓発グループ

愛知県では、国（厚生労働省）が進める治療と仕事の両立に関する支援制度を広く周知し、利用を促進することによって、がん、脳卒中、肝疾患、難病等の病気を抱える労働者が治療を続けながら、就労を継続していくための取組を行っています。

具体的には、国が策定した「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」を活用して、企業向けに、難病を含む治療への理解を広める取組を行っているのに加え、県としても平成30年度には、当該ガイドラインの概要や支援機関等の情報を掲載したパンフレット「治療と仕事の両立支援のために」を作成したほか、本年度は治療と仕事の両立支援事例集の作成を予定しており、治療をしながら就労を継続していくための、具体的な取組事例を広く周知・配布することによって、労働者が治療を続けながら就労を継続していくための職場環境の整備を、事業所に対して促してまいります。

難病患者の新規求職申込件数は増加傾向にあり、雇用する事業所側の声としては、通院への配慮だけでなく、過度な身体への負荷とならないよう、作業内容や勤務シフト面での配慮を心掛けているといった意見や、突然の体調変化にも対応できるよう途中で作業を中断できるような業務を担当させる等の対応をとっている、といった意見が出ており、難病患者が就労を継続できるよう事業所側としても工夫に取り組む姿勢が広まっています。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

就労相談については、愛知県の難病相談支援センターとしての役割を持つ愛知県医師会難病相談室でも受け付け、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターと連携しながら就労支援を行っています。

また、難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院に委託して実施している愛知県難病医療提供体制整備事業においては、就労支援関係者を対象とした研修会を、今年度から新たに実施することとなりました。

要望4 難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるようにしてください

特定医療費受給者証は「医療給付を目的として発行」されていますが、医療証発行時点で重症度も基準の一つとされています。

身体障害、知的障害、精神障害にはそれぞれ「手帳」があり、難病にはありません。

難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるよう、難病手

帳新設も視野に入れた取り組みをお願いします。

名古屋市中では、市営駐車場・施設など利用の際に、受給者証が障害者手帳と同等に扱われています。(障害者福祉サービス・名古屋市の事例)

【回答】 障害福祉課 社会参加推進グループ

公共交通機関の運賃や公共施設利用料の割引など、障害者手帳所持者に対する福祉サービスが実施されているところですが、公営の駐車場や施設などの利用の際の福祉サービスについては、当該市町村の判断により実施されるものと考えております。

また、県立施設における障害者の利用料等の減免サービスについては、障害者の社会参加促進を目的として、施設管理者の判断により、障害者手帳の交付を受けている方に対して、また、重度の場合はその付添者に対しても、入場料等を無料又は減免としているところです。

今後、既に対象としている名古屋市や、他府県の状況も参考としながら難病患者に対する障害者減免のあり方について研究してまいりたいと思います。

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。

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】 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、愛知県難病医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）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の調整も行っております。

平成30年度は拠点病院、協力病院において2,121件の相談を受け付け、そのうちレスパイトに関する相談は13件でした。

令和元年度は令和2年1月22日までの時点で、1,176件の相談を受け付け、そのうちレスパイトに関する相談は56件の相談がありました。

相談内容は、他院に入院するための調整や情報提供でした。

他の都道府県の実施状況については、他県において昨年度実施された「在宅難病患者一時入院事業の実施状況について」の調査結果により確認しております。

要望6 軽症患者を含む難病患者全体の療養・生活実態調査に取り組んでください

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。

難病患者を医療と社会参加からドロップアウトしなくてもよい状態をめざすための施策の基礎となる、難病患者の特性に見合った療養・生活実態調査が必要です。「障害者基礎調査」の調査項目設定について当事者意見を反映させる努力は行われたのでしょうか。

人工呼吸器など利用の在宅患者の実態把握は得別に重要です。

【回答】 障害福祉課 社会参加推進グループ 重症心身障害児者施設グループ

「障害者基礎調査」の調査項目は大きく13項目に分けられます。

- ①基本属性 ②生活実態 ③福祉サービスの利用 ④生活支援 ⑤教育
- ⑥医療 ⑦情報・コミュニケーション ⑧生活環境
- ⑨収入 ⑩就労 ⑪文化芸術活動・スポーツ
- ⑫障害者への理解・権利擁護 ⑬災害時等の安全

また、詳細な項目については当事者の方の意見を反映するよう愛知県障害者施策審議会、愛知県障害者自立支援協議会で検討の上設定しております。

なお、人工呼吸器を装着している障害児を始め、その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある在宅の障害児（医療的ケア児）等については、支援に関し関係機関の連携を推進するため、令和元年度に愛知県医療的ケア児者実態調査を実施中であり、令和2年3月末まで

に対象者数の把握の他、生活実態や困り感等を把握することとしております。

要望7 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。

難病患者にとって、保健所・保健師は、指定難病の申請窓口としてだけでなく、療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、市町など関係機関と連携の要としても必要です。

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、現状が「ニーズを満たしている」のかどうかお聞かせください。

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。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

県内全12保健所において、難病対策地域協議会を設置し、医師会、医療機関の相談員、訪問看護ステーション、ケアマネージャー、患者会、保健師等の関係者で保健所での支援の実施状況等を共有するとともに、課題について協議を行い支援の充実を図っております。

在宅難病患者への訪問については、県内12保健所において、平成29年度は延べ1,182回実施し、そのうち重症患者さんについては延955回訪問しました。

平成30年度は延1,101回訪問し、そのうち重症患者さんについては延931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、訪問事業を行っておりますので、現状として患者さんのニーズを満たしているものと認識しております。

【回答】 医療計画課 地域保健グループ

保健所へは、課長会議や研修等の機会に難病患者への家庭訪問を積極的に実施するよう働きかけております。さらに保健所においては、定期的に事例検討などして保健所における体制強化を図っています。

引き続き適正な人員配置に努めたいと考えております。

また、保健所では、地域の実情に応じて、難病患者・家族向けの災害対策に関するリーフレット等の作成、介護保険関係者等を対象とした研修会、個別の災害訓練等を実施しております。これらを通じて、医療依存度の高い在宅療養難病患者への災害時支援体制の構築を図っております。

【回答】 地域福祉課 民間福祉活動支援グループ

重症難病患者を含む災害時要支援者の支援体制については、「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」を作成し、市町村の取組を支援しております。

【愛難連からの再コメント】

- ・在宅患者支援には、医療・福祉・行政などの連携が必要です。年1回開催の「協議会」では、個別患者支援の連携には対応できません。在宅患者の「支援の必要性」把握に基づいた「連携」取り組みの強化をお願いします。
- ・「在宅難病患者への訪問」で把握した「課題」の概要を紹介ください。
- ・保健所保健師の人員体制の経年変化をお知らせください。
- ・「個別の災害訓練」の実施回数・状況をお知らせください。

要望8 指定難病患者の経済的負担軽減策を講じてください

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。

また、申請から決定までには長期間を要するため、毎年の更新申請は、愛知県・名古屋市市の事務負担も大きくなります。

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・名古屋市市の事務負担の軽

減のため、単年度申請を見直す必要性をご検討ください。

国に対して、こうした立場での要望をしてください。

また、県・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。）に基づき運営されていますが、「臨床調査個人票」に関する費用については、難病法上公費負担対象ではなく、申請者自身が負担すべきものとされており、また、難病法は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を目的としており、「臨床調査個人票」は、難病の克服を目指した治療研究に活用されています。ご負担とは思いますが、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保のためご協力をお願いします。

なお、本県では受給者証交付のためのシステムを改修し、申請から決定までの作業の効率化を図り、所要時間の短縮に努めております。

また、受給者証発行の遅延の大きな要因である高額療養費の所得区分の受給者証への記載の廃止等について、厚生労働省に要望をしております。

【愛難連からの再コメント】

- ・「難病法上公費負担対象ではなく、申請者自身が負担すべきもの」との回答ですが、難病法第三条には、難病に関する情報の収集等、難病に関する調査及び研究等については、国及び地方公共団体の責務であると規定されています。
- ・「難病の克服をめざした治療研究」の実態をどのように把握されてみえるのでしょうか。
- ・「金銭的な負担や、手続きの煩雑さによる負担が大きく、申請をあきらめてしまう患者」についてどのようにお考えでしょうか。

要望9 医療的ケア児等のための看護師配置事業を進めてください

厚労省の事務連絡「平成31年度予算案における医療的ケア児等への支援施策について」（平成30年12月26日）には「学校において医療的ケアを行う看護師の配置に係る費用の一部を補助。※切れ目のない支援体制整備充実事業 補助率 1/3以内」とされています。

学校などへの付き添いが求められる状況では保護者の就労継続も困難です。

愛知県内での「医療的ケア児等のための看護師配置」状況をお知らせください。

愛知県内での「医療的ケア児等のための看護師配置」を進めてください。

【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状況については、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、12月末現在で豊学校3校に3名、肢体不自由特別支援学校7校に70名、病弱特別支援学校1校に1名、合わせて74名の看護師を配置しており、5年前の39名から35名増加しております。県としましては、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。

名古屋市を除く市町村においては、平成30年5月時点で市立特別支援学校3校に17名、小中学校にあっては、13市町20校に25名の看護師が配置されております。

また、市町村への看護師配置については、市町村特別支援教育担当主事等会議において、国の補助事業である「切れ目のない支援体制整備事業」の周知や積極的に活用を促すとともに、看護師を配置している市町村からの情報提供の場を設けるなど、看護師の配置が進むよう働きかけてまいりたいと考えております。

要望10 小児慢性疾患の「移行期医療支援センター」設置、「移行期医療コーディネーター」配置の取り組み状況を教えてください

昨年、『「移行期医療コーディネーター」の設置につきましても、センターの設置と合わせて検討していく』とのご回答をいただいておりますが、その後の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

今年度は医療従事者を対象に「成人先天性心疾患」分野の「移行期医療支援研修会」を開催しております。

今後も医療機関での取り組みや他県での状況を把握しながら、本件の状況に応じた「移行期医療支援センター」の設置、および「移行期医療コーディネーター」の配置について継続して検討していく予定です。

要望 11 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。

県として、難病医療拠点病院・協力病院での配布ができるよう取り組んで下さい。

【回答】 障害福祉課 社会参加推進グループ

平成 30 年 7 月の配布開始から令和元年 7 月末までの配布数は約 5 万個となっています。

県として、ヘルプマークの配布だけでなく、認知度を向上させ一般県民に理解を深めていただくためにも、継続的に普及啓発に取り組んでまいります。

また、ヘルプマークの配布に関しては、作成・配布主体が主に市町村になるため、市町村に対して継続的な作成・配布を働きかけるとともに、地域の実情に応じて配布窓口の拡充を検討するよう今後も働きかけてまいります。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院に対して、速やかにヘルプマークの制度について情報提供を行う予定としております。

要望 12 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。

【回答】 健康対策課 難病対策グループ

令和元年度の「難病ピアサポーター養成講座」、「第 47 回の大会」、「RDD (Rare Disease Day 世界稀少・難治性疾患の日) 2020 in あいち」については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っておりまして、今後とも協力してまいります。

以上

令和元年度 名古屋市への要望事項と回答

名古屋市長あてに令和元年11月7日付で要望書を提出し、令和元年12月6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以下のように行いました。

1. 日時 2月12日（水） 愛知県との話し合い 13：30～14：30
名古屋市との話し合い 15：00～16：00
2. 会場 名古屋市役所西庁舎12階第18会議室

名古屋市との話し合いは、患者会などから寄せられた意見もふまえ、

要望1「在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源確保対策を強めてください」、要望6「保健センター体制を強化し、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」に関連して「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」、要望7「指定難病患者の経済的負担軽減を国に要望してください」、要望10「名古屋市の『医療対応型特別養護老人ホーム』の指定難病患者及び医療的ケアの必要な患者の受け入れ状況をお知らせください」の4要望について話し合いました。

＝要望事項と回答、愛難連からの再コメント＝

要望1 在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源確保対策を強めてください

- ・災害（停電）発生時に、電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者の命を守るための、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。
 - ・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。
 - ・名古屋市は、「非常用自家発電設備整備補助について」（8月6日・名古屋市健康福祉局高齢福祉部介護保険課）に取り組まれています。この事業の活用状況をお知らせください。
- 近年、災害が大きく、頻繁になっており、それに伴う停電も広範囲・長時間になっています。台風15号の被害が大きかった千葉県では「停電により入院中の患者が死亡」、「防災倉庫の発電機半数以上が使われず」（使われたのは信号機の電源としてのみ）と、「県と市町の連携に問題」などの報道がありました。

「中部電力では事前登録した人工呼吸器ユーザー（2000人が登録）を毎年訪問しており、停電時、「停電の発生状況や復旧見込みなどを伝え、小型発電機が必要な場合は貸し出しを行っている。患者の自宅まで行き設置までサポートしている」との報道（BuzzFeedJapan10/9）もあります。名古屋市と中部電力は「事前登録者」の情報を共有してみえるのでしょうか。また、こうした取り組みの周知も必要ではないでしょうか。

発災時に、実際に利用できる、使いやすい、「命をつなぐ」備品の備えが大切です。厚労省から「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業実施要綱」が出されました。（平成31年2月13日）

愛知県は「在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備費補助金について」（8月9日・愛知県保健医療局）を示し、事業目的として「訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者が使用する人工呼吸器が長期停電時においても稼働できるよう、停電時に備えて患者に貸し出せる簡易自家発電装置等を整備するための経費を補助することにより、災害時においても患者の生命を維持できる体制の整備を図ることを目的とします」、事業の実施主体として「病院及び診療所、訪問診療が必要な人工呼吸器使用患者を診療している医療機関」でした。

※簡易自家発電装置等とは、ガソリン・ガス等で駆動される自家発電装置、人工呼吸器の予備バッテリーを指します

豊田市の「福祉用具の給付・貸与」「日常生活用具の給付・貸与」「難病患者等の日常生活用具の種類及び性能」には、「人工呼吸器用バッテリー・発電機・外部バッテリーまたはポータブル電源」があげられています。

人工呼吸器・喀痰吸引器など電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者にとって、大規模災害（長時間停電）時の発電機・予備バッテリー購入などの停電対策は命に直結する課題となっています。

人工呼吸器使用の在宅患者（愛知県内で500人ほど）のうち、経済的にも苦しい中で、予備バッテリーを備えている方は半数程度と言われています。小児での人工呼吸器使用の在宅患者も増加しています。電源の必要な医療機器を使用している在宅難病患者・小児患者の状況をどのように把握して見えるでしょうか。

本年度の「難病講習会」で「難病者の災害対策」を講演された溝口先生は「電源が枯渇する前に、電源が確保できる施設への移動を想定しておく―災害時、入院することをためらわない」と話されました。台風など予測できる災害時には「避難入院できる」ようにしてください。

【回答】 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3回募集しており、平成31年1月に32件、平成31年3月に42件、令和元年8月に9件、特別養護老人ホーム等の入所施設、通所介護事業所等の通所施設等から補助申請いただいております。

【回答】 健康増進課

災害などによる長時間の停電時において、人工呼吸器などの医療機器を使用している方は電源の確保が不可欠です。

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。

現在のところ本市では、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、災害対策基本法に基づき、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、停電対策は命に直結する大きな課題であると認識しております。

こうしたことから、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、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。

【愛難連からの再コメント】

- ・「医療機関から貸与を受けることができる」との回答ですが、その制度の利用状況を把握し、利用促進につなげる努力をお願いします。
- ・豊田市では4月からの実績がバッテリー10件、発電機10件、外部バッテリー15件ということで、患者のニーズはとても大きいことがわかります。どのように受け止めてみえるでしょうか。
- ・中部電力では医療機器を装着している方の登録について「事前登録しておけば計画停電時に自宅近辺の電気を止めることはない」とのことです。こうした内容も啓発をお願いします。
- ・避難入院について、市として病院などへの働きかけを重ねてをお願いします。

要望2 難病患者の就労促進・継続に取り組んでください

第4次安倍内閣発足時の総理記者会見で「多様性のある社会になってきました。難病患者にも、障害者の方にも、就労の機会を作り、活躍できるような社会にしていきたいと思っております」（9月11日・概要）と述べられ、国会での所信表明演説（10月4日）では「障害や難病のある方々が、仕事でも、地域でも、その個性を発揮して、生き生きと活躍できる、令和の世を創り上げるため…」と述べられました。政府の方針として「就労機会の促進」が明示されたものと受け止めています。

私たちは難病患者当事者団体として「就労機会の促進」には、「手帳」のない難病患者も障害者雇用率の対象とすることが必要と求めています。難病当事者の要望を受け止め、「手帳」のない難病患者も障害者雇用率の対象に含めるよう国に働きかけてください。

現国会議員（重度身体障害）からも要望されている、通勤時移動支援、就労時身体介助においても公的支援制度拡充をお願いいたします。

難病患者の多くは、体調に波がある、病状が進行する、通院が必要などの特性により、障害者手帳の有る無しにかかわらず、就労および就労継続に大きな困難に直面し、困っています。就労する前に発病した患者は新規就労が課題となり、就労後に発病された患者は就労継続が課題となります。また離職と就労を繰り返さざるを得ない方もいます。

それぞれの方に対応できる相談体制が必要です。

スロープ設置・エアコン設置など施設環境の整備、療養休暇、通院休暇、短時間就労・フレックスタイム、在宅勤務、相談担当者配置、能力に応じた職場配置など、難病患者を受け入れるための雇用する側の受け入れ準備を促進してください。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

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・生活支援センターでは、身体・知的・精神の障害者手帳をお持ちの方だけでなく、「手帳」のない難病患者や発達障害者などが就労及び就労継続にお困りの際、相談を承るとともに就労支援をさせていただいているところでございます。難病患者を障害者雇用率の対象に含めることも含め、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。また、障害福祉サービスの拡充等につきましても、国の動向を見極めながら適切に対応してまいりたいと考えております。

要望3 難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるようにしてください

身体障害、知的障害、精神障害にはそれぞれ「手帳」があり、難病にはありません。名古屋市「障害者福祉のしおり」の障害程度別対象事業一覧の「難病」の行には「○」一つもありません。特定医療費受給者証取得者には重症度が反映されています。

難病患者の社会参加促進の立場に立ち、他の障害と同等のサービスを受けられるよう、難病手帳創設も視野に入れた取り組みをお願いします。

【回答】 健康福祉局健康増進課

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。

難病手帳の創設については、これまでも国における難病対策の在り方の検討の中で議論がなされてきた経緯がありますことから、国において検討する事柄であると考えます。

要望4 軽症患者を含む難病患者全体の療養・生活実態調査に取り組んでください

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。

難病患者を医療と社会参加からドロップアウトしなくてもよい状態をめざすための施策の基礎となる、難病患者の特性に見合った療養・生活実態調査が必要です。

人工呼吸器など利用の在宅患者の実態把握は特別に重要です。

【回答】 健康福祉局健康増進課

難病患者の方の生活実態調査については、平成29年度及び30年度の2年にわたり厚生労働省の研究班により行われているところです。現在、指定難病は333疾病と多数であり、希少疾患もあることから全国レベルでの生活実態調査が適していると考えております。本市においては「第5期名古屋市障害福祉計画」策定に関わる基礎的な資料とすることを目的に、平成28年10月、名古屋市障害者基礎調査を実施いたしました。難病等の方も対象としており、調査の内容は、生活や就労、サービスの利用状況、今後のサービスの利用意向、施策ニーズ、障害福祉に係わる意向等となっています。

調査結果は、今後の難病対策の参考としてまいりたいと考えております。

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。

名古屋市独自の負担軽減策検討をお願いします。

【回答】 健康福祉局健康増進課

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 保健センター体制を強化し、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。

難病患者にとって、保健所・保健師は、指定難病の申請窓口としてだけでなく、療養についての相談、災害時の個別支援計画作成、市町など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。

また、重症難病患者には個別の災害時避難訓練の実施が求められます。

保健センター保健師さんが、地域担当というくくり方だけでなく、「難病担当」という位置づけの方も必要です。その方向での教育・啓発も強めてください。

【回答】 健康福祉局健康増進課

保健センターの支援体制として、特定医療費助成制度申請時の機会に相談に応じられる体制や職員の資質の向上を図り、患者及びご家族の方の状況に応じた保健師等の家庭訪問による療養生活相談など、地域の関係機関と連携した患者支援の充実に、引き続き努めてまいります。

また、平常時から災害時を見据えて、患者、家族、支援者や関係機関を交えた個別支援計画の必要性も踏まえた災害対策に努めてまいります。

【愛難連からの再コメント】

- ・障害部局の方にも「難病患者は療養するうえで、医療との関係、福祉サービスの利用など様々な悩み・ニーズを抱えています。年1回の申請の際に、こうした悩み・ニーズを行政窓口で相談するの方も多いと思います。こうした相談に対応できる担当者の配置が必要です」ということにご理解いただきたいです。（裏面意見も参照ください）
- ・これまでの窓口での相談内容・件数などのデータを集計し
- ・窓口・組織の変更に伴い現状の保健師数では「窓口保健師」配置は難しいと思われるので、保健師増員が必要ではないでしょうか。
- ・「資質の向上」の中に「難病担当」という考え方も反映させていただけないでしょうか。

なお、要望6 関連であげました「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」は、令和元年12月20日「第3回名古屋市障害者団体連絡会」の議題3「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」について次の意見をださせていただきました。

経過

平成30年4月1日から名古屋市が医療費助成の支給認定事務の実施主体となりました。

令和元年5月7日からは、中村区・瑞穂区・港区・南区・緑区（保健センターが区役所庁舎と別庁舎となっている5区）では、保健センター業務のうち精神・難病・障害児等福祉の福祉制度利用に関する受付窓口を、保健センターから区役所庁舎内（福祉課の隣）へ移設しました。

こうした名古屋市の施策について、愛知県難病府団体連合会として以下のような意見を表明してきました。

- 1 申請のために保健センターと区役所の双方に行かなくてよいのは難病患者にとって負担軽減となります。
- 2 難病患者は療養するうえで、医療との関係、福祉サービスの利用など様々な悩み・ニーズを抱えています。年1回の申請の際に、こうした悩み・ニーズを行政窓口で相談するの方も多いと思います。こうした相談に対応できる担当者の配置が必要です。
- 3 難病患者の中には、遺伝性疾患の患者もみえ、オープンな窓口環境では相談しにくい場合もあります。他人に聞かれずに相談できる環境が必要です。

意見

今回の提案について、改めて上記3点を意見として出させていただきます。

あわせて、難病の患者のニーズの把握という面で、今後の事業評価のベースともなると思いますので、これまでの窓口での相談内容・件数などのデータを集計し、教えていただけるようお願いいたします

要望7 指定難病患者の経済的負担軽減を国に要望してください

指定難病申請時の臨床個人調査票の負担が大きく、申請をあきらめてしまう方もいます。

難病患者は病状が進行するものが多く、毎年の更新が必要かどうか疑問があります。

国に対し、こうした立場での要望をしてください。

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】 健康福祉局健康増進課

難病法に基づく医療費助成の対象は、指定医療機関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」に係る費用については申請者にご負担いただくこととなります。

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、申請手続きに必要となる「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。

医療費助成の申請についてご相談をいただいた際には、臨床調査個人票に係る費用負担により申請をあきらめる方がないよう、制度の概要などの丁寧な説明に努めてまいります。

なお、毎年の更新申請の都度、「臨床調査個人票」を取得いただくことは、受給者の方の大きなご負担になっているものと認識しておりますので、国に対し他の自治体とともに申請手続きの簡素化に関して要望しております。

【愛難連からの再コメント】

- ・「国に対し他の自治体とともに申請手続きの簡素化に関して要望」していただいている事には感謝します。要望内容を教えてください。
- ・難病法第三条には「難病に関する情報の収集等、難病に関する調査及び研究等については、国及び地方公共団体の責務である」と規定されています。このことについてどのように考えられるでしょうか。

要望8 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

ヘルプマーク配布の取組みありがとうございます。これまでの配布実績をお知らせください。

今後も継続して配布事業にとりくんでいただくよう要望いたします。その際、昨年も要望いたしました、難病患者が受け取りやすい難病協力病院、地下鉄駅などでの配布もお願いします。

【回答】 健康福祉局障害企画課

平成30年7月からヘルプマークの配布を開始し、平成30年度中に約16,000個配布しました。引き続き啓発・配布に取り組んでまいりたいと考えています。病院での配布については、名古屋市内のすべての難病協力病院にご協力いただき配布を行っています。また、市営地下鉄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、地下鉄車両の優先席付近に掲出したヘルプマークについて、市営交通機関をご利用のお客様にご案内するためのポスターの掲出や車内アナウンス等を実施し啓発を行っています。

要望9 難病患者の福祉医療利用を促進してください

利用患者数が少数にとどまっていると思います。利用状況をお知らせください。

また、難病患者・家族、支援者への制度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、令和元年10月末現在131

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、新たに特定医療費受給者証（以下「受給者証」という）の送付の際に福祉医療助成制度案内を掲載したチラシを同封しているほか、更新受給者証の送付の際にも同様にチラシを同封し、福祉医療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	H30 11月	12月	H31 1月	2月	3月	4月	R1年 5月	6月	7月	8月	9月	10月
障害者医療費助成	78	79	73	74	70	69	67	67	66	66	68	57
福祉給付金支給	91	91	92	93	93	92	91	86	86	88	84	74
計	169	170	165	167	163	161	158	153	152	154	152	131

※各月月末現在の対象者数

要望10 名古屋市の「医療対応型特別養護老人ホーム」の指定難病患者及び医療的ケアの必要な患者の受け入れ状況をお知らせください。

【回答】 健康福祉局介護保険課

令和元年10月末時点での、熱田区と守山区の医療対応型特別養護老人ホームにおける医療的ケアの必要な方の受入れ状況は次のとおりです。なお、指定難病患者の受入れ状況については把握しておりません。

区分	熱田区 ひびのファミリア (人)	守山区 愛の里名古屋東 (人)
定員数	100	100
医療的ケアの必要な方の受入れ人数	30	53

※医療対応型特別養護老人ホームにおいて、定員の3割以上受け入れることとしている医療的ケア14項目とは、要介護認定調査における特別な医療（点滴管理、中心静脈栄養、透析、ストーマ処置、酸素療法、レスピレーター、気管切開の処置、疼痛の看護、経管栄養、モニター測定、褥瘡の処置、カテーテル）に加え、インスリン注射、痰吸引です。

【愛難連からの再コメント】

- ・以前ひびのファミリアにお尋ねしたときは「夜間は看護師1人態勢」で重症患者の受け入れは難しいとのことでした。難病の重症患者（人工呼吸器装着者等）の受け入れもできるように体制強化をお願いします。

要望11 医療的ケア児等のいる学校などでの看護師配置状況をお知らせください。

学校などへの付き添いが求められる状況では保護者の就労継続も困難です。

【回答】 教育委員会事務局指導室

名古屋市では、医療的ケアが必要な全ての児童生徒に対し、看護介助員の配置を行っております。

要望12 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。」と書かれています。

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13 ピアサポーター養成講座、RDD、大会など難病啓発事業への支援を引き続きお願いします。

また、今年も引き続き「図書館での難病関連資料のテーマ展示」を実施いただくようお願いいたします。

【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。

こうしたことから、本市の保健センターにおいても患者・家族の交流会を定期的で開催しておりますので、当事者同士の交流や情報交換等の促進に引き続き努めてまいります。

また、RDD（世界希少・難治性疾患の日）に関するイベント等の啓発事業につきましては、希少・難治性疾患の患者の生活の質の向上を目指すものであり、その趣旨には本市も賛同していることから、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。

【回答】 教育委員会事務局鶴舞中央図書館 奉仕課

名古屋市図書館では、時季等に応じた興味関心にお応えするため、通常の書棚とは別の展示コーナーに、特定のテーマについての関連資料を並べるなど、より多くの来館者が手に取りやすいように工夫しております。

鶴舞中央図書館では、今年度も2月28日の「世界希少・難治性疾患の日」を含む期間に、難病に関するテーマ展示の実施を予定しております。市民の方に広く難病に関する理解を深めていただけるよう努めてまいります。

要望14 名古屋市が建設する公共施設に施設利用者数に見合った多機能トイレを設置してください。

中村区役所などが作られることになっています。講堂など多人数の利用する施設では、利用者数に見合った多機能トイレの数が必要です。

【回答】 健康福祉局障害企画課

本市が整備及び設置する施設等については、福祉都市環境整備指針に基づき整備を進めております。

その中で、多機能トイレの整備の基本的な考え方として、

- (1) 車いす使用者、オストメイト、乳幼児連れの方などの使用に配慮する、
- (2) 一般用トイレと一体的またはその出入口の近くに設ける、
- (3) 車いす使用者が利用しやすい場所に設ける、

- (4) 車いすが回転可能なスペースを有したものを原則とする、
- (5) 利用集中（混雑）を軽減するため、一般用トイレにも多機能トイレに備える機能の一部を設けることが望ましい、

としており、配置や大きさ等についても基準を定めています。

引き続き、同指針に基づき、障害の特性等に配慮され誰もが利用しやすいユニバーサルデザインの視点での整備が進むよう努めてまいります。

参考：「福祉都市環境整備指針」URL

<http://www.city.nagoya.jp/kenkofukushi/page/0000011886.html>

【回答】 市民経済局区政課

- ・村区役所新庁舎のトイレにつきましては、福祉都市環境整備指針に基づき、整備を行ってまいります。

☆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・家族の皆様は、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、どうぞお気軽にご相談ください。

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。

患者会活動を個々から、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 ・ピアサポート研修

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

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

難病患者さんのご家族が 医療ソーシャルワーカーに相談できること

その③ とともに歩む



末藤 和正
一般社団法人愛知県医療ソーシャルワーカー協会
事務局長

愛知県医療ソーシャルワーカー協会（以下、本会）に連載の機会をいただき、まことにありがとうございました。早くも最終回となりました。

前回までに、難病医療費助成制度や障害者手帳などに関する相談、仕事や生活にまつわる相談などに対応するとお伝えしましたが、もう少し大きな枠組みで医療ソーシャルワーカーを紹介します。

難病には多くの種類があり、専門医がそれぞれ違います。専門医が足りない領域や地域があるのが実情でしょう。しかし、専門医が中心となって医療関係者や医薬品メーカー等が治療やその研究に尽力しています。医師達が治療に専念できるように、また、療養生活における困りごとには医療ソーシャルワーカー（以下、MSW）が有益だと国が理解を示し、ここ数年、MSWの配置を手厚くする施策が進められるようになってきました。

難病相談室（難病相談・支援センター）は愛知県医師会に、難病診療連携拠点病院は愛知医科大学病院に、協力病院は各医療圏域合計14ヶ所、一般協力病院は県下75ヶ所に設置されており、それぞれにMSWが配置されています。これらの機関を中心にネットワークが生まれ、定期的な関係者会議、日々の連絡調整、医療従事者向け研修会、患者会のサポートなどに取り組み、難病対策における県下全域の協働に尽力しています。レスパイト入院（救急治療ではなく、患者本人や家族の休息等を目的とした入院）や、吸引器・非常用電源装置等の給付・貸与制度が各地で整備されてきたのは、皆さんが声をあげていただき、MSWがその集約や関係機関への投げかけに協力してきた成果と言えるでしょう。治療法研究のための難病医療費助成制度を皮切りに、中心となる病院が設置され、患者さんが集まり、交流し意見が集約され、施策に反映されるまでに進んだわけです。各患者会活動や連合の結成、本会と貴会との交流は、これからも重要であると考えています。

しかしながら、皆さんの期待に十分に応えられていない場面もあるでしょう。本会の課題と取り組みをご紹介します。

MSWはクローズアップされて間もない職種であることもあり、若い世代が多くいます。この仕事に関心を持ち、長年担うことを志してくれる若人がいることは大変嬉しいのですが、職業経験も人生経験も浅い状況では、諸制度の利用をお手伝いすることはできても、皆さんの日々の生活や人生をおもんばかるには力及ばないこともあり得ます。同じ病気であっても年齢や家族構成等によって困りごとが異なることもあるためなおさらです。世界で初めてMSWが登場したのは1895年、日本で登場したのは1929年とされており、100年程の歴史にはなりますが、医師は紀元前から積み重ねてきた職種であり、その蓄積が多大であるのはもちろん、ますます、新たな技術を開発しています。我々も蓄積と発展に努めます。

また、医師同様、MSW不足や偏在も散見されています。MSWは「保健医療分野における社会福祉士」とも表現されます。この社会福祉士が活躍する領域は、不登校対応を求める学校、虐待対応を求める児童相談所、生活保護を対応する福祉事務所など多岐にわたるうえに、どこでも引く手あまたの状態であり、医療機関に勤務する社会福祉士はごく一部です。全数把握されていませんが、全国のMSWは2万人ほどと推測されており、全国30万人を誇る医師、100万人を超える看護師には遠く及びません。「ゆっくりと話を聞いてくれない」「会ったことない」などの厳しい意見をいただくことがありながらも、我々を活用いただき、まことに恐縮です。さらに手厚い配置や、確保を進められるように、鋭意取り組みます。

近年、医療・福祉いずれの領域でも、キャッチフレーズ「人生会議」のもと、「意志決定支援」に取り組んでいます。「治療法の選択にとどまらず、生活や人生に対する皆さんの意思を尊重することが大切である」のは当然ですが、「それを実現するための、本人・家族・専門職等の話し合いを実践しよう」まで踏み込んで、各専門職が取り組んでいます。各専門職は、皆さんの意思と強さを引き出し、様々な実現方法のメリットとデメリットを説明するだけでなく、一緒に考える姿勢で取り組みます。

MSWはこれまでも「自己決定の尊重」を大切にしてきましたが、これまで以上に丁寧に実践すべく研鑽しています。ぜひとも困りごとにとどまらず、「〇〇したい」をもMSWに投げかけてください。

お読みいただきありがとうございました。

今後とも、何卒よろしく願いいたします。

難病・疾病患者・家族のための

生活・療養相談会

でお話ししませんか？

第1回

とき

2020年 **2/2** (日)
13:00 ~ 15:00

ところ

東別院会館 1F「楓」
名古屋市中区橘2-8-45
名古屋市地下鉄名城線「東別院駅」
4番出入口 徒歩5分

第2回

とき

2020年 **4/26** (日)
13:00 ~ 15:00

ところ

**なごや人権啓発センター
ソレイユプラザなごや研修室**
名古屋市中区栄一丁目23番13号
伏見ライフプラザ12階
名古屋市地下鉄(東山線)6番出入口 徒歩7分



難病・疾病の患者・家族のみなさんが、療養生活で悩んでいること、困っていることを、生活・療養について、同じような難病・疾病の患者に、直接相談できる相談会です。

参加をお願いしている疾患患者など

筋無力症

腎臓病(透析患者)

筋ジストロフィー症

二分脊椎症

パーキンソン病

肝臓病

先天性心疾患

低肺

ベーチェット病

1型糖尿病

ALS(筋萎縮性側索硬化症)

網膜色素変性症

クローン病・潰瘍性大腸炎

口唇口蓋裂

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

もやもや病

脊柱靱帯骨化症

マルファン症候群

繊維筋痛症

プラダー・ウィリー症候群

ファブリー病・ライソゾーム病

膠原病

シャルコー・マリー・トゥース病

グルコーストランスポーター1欠

損症(GLUT1欠損症)

コケイン症候群(常染色体劣性遺
伝性の早老症)

リウマチ

てんかん

オストミー

遺伝性血管性浮腫

球脊髄性筋萎縮症

支援をお願いしている団体・専門職など

難病支援グループ PATH

愛知県医療ソーシャルワーカー協会

看護師

社会保険労務士

介護施設職員

PHILIPS(人工呼吸器メーカー)

ケアマネージャー

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
地域資源長屋なかもむら101

tel: **052-485-6655**

fax: **052-485-6656**

e-mail: **ainanren@true.ocn.ne.jp**

担当者: 牛田・重松

申込
お問合せ

生活・療養相談会に誘い合って参加ください

と き 4月26日(日) 13:00~15:00

と ころ 伏見ライフプラザ12階

名古屋市地下鉄伏見駅(東山線)6番出入口徒歩7分

2月2日の第一回相談会には、当事者・家族の参加は16疾患・26人、相談に来ていただいた方は8人、専門職(医師・看護師・MSW・社会保険労務士)・支援者は8職種・12人で、合計46人のご参加いただきました。

冒頭に伊藤先生のご挨拶、県MSW協会・水野副会長からのご挨拶をいただき、2時間たっぷり相談やフレンドリーな雰囲気での交流ができました。

患者どうしの交流ブースとしてもご利用ください

(当日午前は愛難連総会です)

JPA署名に協力ください 2月中に愛難連まで送付お願いします

難病カフェのお知らせ



名古屋会場

会 場

愛難連事務所前オープンスペース

開催日

原則偶数月第2土曜日 13:00~15:00

4月11日(土)

6月13日(土)

8月8日(土)

10月10日(土)

12月12日(土)

参加費 無料

問合せ先(愛知県難病団体連合会)

TEL 052-485-6655

名古屋市中村区本陣通 5-6-1

地域資源長屋 101

【難病カフェ みかわ開催予定】

3月11日(水) サロン(ピアサポート)

4月8日(水) カフェ「難病患者を抱える家族の防災リスクについて考える」

5月13日(水) サロン(ピアサポート)

6月10日(水) カフェ「人工呼吸器について学ぶ」

7月8日(水) サロン(ピアサポート)

8月12日(水) カフェ

「知っておきたい公的社会保障制度」

9月9日(水) サロン(ピアサポート)

10月14日(水) カフェ「難病患者と家族の“生きる”を支える訪問診療」

11月11日(水) サロン(ピアサポート)

会場:ナーシングホームOASIS知立

知立市東上重原2丁目73番

時間:14:00~16:00

連絡先:0566-91-7456

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) 大島宅

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) 052-483-3050 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)

(Mail) mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 松崎宅

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

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

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)

(Mail) info@fabry-next.com

難病支援グループ PATH

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(22団体 会員総数 約8,700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