

滋賀県知事 三日月 大造 様

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会
理事長 西村 幸祐

平成 30 年度社会福祉施策に対する要望書

平素より難病対策・患者支援にご尽力賜り、心より感謝申し上げます。

さて、私たち特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会（以下当協議会）は、発足当時から「一人ぼっちの難病患者をなくそう」を合言葉に、病気を抱えながらも活動してきました。今後も滋賀県の各担当課の皆様と、協働して進めてまいりたいと考えております。

昨年の要望に対して、本年度から、各保健所圏域で難病対策地域協議会の設置とヘルプマークの導入について実施していただいたことに対して、大変感謝申し上げます。今後は、難病医療の充実、患者支援に向けて、当協議会も関係機関と協働して進めてまいりたいと思います。

さて、本年 4 月より、指定難病の対象が 330 疾病に、それに伴って障害者総合支援法の対象も 358 疾病に拡大されました。小児慢性特定疾病は、722 疾病が対象となりました。今まで以上に患者支援の対策が求められます。

また、昨年 4 月に施行された障害者差別解消法に伴い、滋賀県でも条例制定に向けた議論が進められています。私たち難病患者・障害者の意見が反映され、条例の実効性が確保されることを望んでいます。

つきましては、上記の観点と昨年の社会福祉に対する要望についての回答書の内容を踏まえ、以下の通り、平成 30 年度の社会福祉施策に対して要望いたしますので、ご回答のほどよろしくお願いいたします。

【1】難病法における軽症患者登録制度実現について

旧特定疾患（56 疾患）に適用されていた医療費助成の経過措置が 2017 年 12 月 31 日に終了します。経過措置の終了により、重症度分類による軽症患者がどれだけ外れることになるのか、それによって、医療費の公費負担がなくなるだけでなく、どのような不利益が生じるのか、難病患者は強い不安に陥っています。

例えば、

①現在は治療効果により軽症であっても、再発すると初発としての手順を踏む必要が生じ、悪化してもすぐに使えず、身体的・経済的負担が大きいこと。

②患者の証明になるものがなくなり、障害者サービスの利用、災害時支援、就労支援が得られないこと。

- ③保健所からの講演会通知が届かない。
- ④障害者福祉センターのリハビリが受けられない。
- ⑤思いやり駐車場申請ができない。
- ⑥携帯電話サービスが受けられない。

など同じ難病患者でありながら不利益が生じてしまいます。

軽症で医療費の公費負担は必要としなくても、療養生活を送る患者であることはまぎれもない事実です。さらに、経過措置の軽症患者だけでなく、新制度においても重症度の対象から外れる指定難病患者にも同様のことが起こります。

旧特定疾患時代では、特定疾患の指定から外れた者には、重症化した場合すぐに受給者証が得られるような「特定疾患登録者証」が発行されていました。それに代わるものとして何らかの証明になるもの、例えば「軽症患者登録証明書」の発行により、上記のような不利益が生じないよう、全ての難病患者が安心して療養生活が遅れるような手立てを講じていただきたいと願っています。

当協議会は、9月議会において請願書を提出し、国に対して難病法における「軽症者登録制度」の実現を求める旨の意見書の提出をお願いしています。経過措置の終了までもう時間はありません。

受給者証の申請をして、非該当となった場合の患者の心情をお察しいただき、国において対応が困難な場合は、県独自で難病患者であることの証明になるものの発行を切に願っています。

【2】難病医療体制の充実について

昨年回答いただいた内容から、専門医の確保と看護体制の充実を進めるための看護師の増員は、困難であることについては十分承知しています。その状況の中でも努力されていることには感謝申し上げます。診断がつくまでの期間について、「できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築する必要がある」との回答でしたが、滋賀県難病対策協議会で示されました難病医療連携協議会における取り組み等、その体制の進捗状況をお知らせください。また、保健医療計画に必要な項目を記載してください。

安心して県内で医療が受けられる体制を整えていただくことは、難病患者の願いでもあります。

県内で、市立長浜病院に「リウマチ・膠原病センター」が設置され、湖南地域ではリウマチ・膠原病クリニックが開業されました。その結果、県内で診ていただいている患者も増えてきました。

公益社団法人日本リウマチ友の会滋賀支部と全国膠原病友の会滋賀支部から「リウマチの患者は、整形外科で診ていただいている患者が多いのですが、早期診断と抗リウマチ薬の進化により、免疫内科・血液内科等で診ていただく方も多く出てきています。しかし、関節の腫れ・痛み等リウマチ特有の症状もあり、整形外科と膠原病内科が連携して診ていただきたい」と希望しています。

難病拠点病院に「リウマチ・膠原病センター」を設置してください。

【３】難病対策地域協議会の運営について

各圏域難病対策地域協議会に当協議会からも出席させていただき、当事者としての意見が出せる場の提供に感謝しています。出席者の意見として、各圏域で設置されたものの重症患者の対策が中心となっているように感じています。

重症患者だけでなく、あらゆる難病患者におけるその地域特有の課題解決のために、積極的な議論の場として運営されるようお願いします。

【４】難病患者に対する医療および福祉施策の実施、啓発について

前年度、ご回答いただいた内容から、努力されていることは理解しています。現状はどの程度まで、進められているのか、お聞きしたいと思います。

当協議会には、市町による福祉への取り組みの格差を訴えられることが多々あります。福祉行政はそれぞれの市町が主体であり、財政面や様々な諸条件が異なることは理解できます。患者自身は、どのような制度があって利用できるのかを把握できないでいます。

今年度は、当協議会におきまして、赤い羽根共同募金会から助成金をいただき、市町を対象に実態調査をさせていただく計画をしています。福祉サービスの利用状況について・災害対策の状況について・就労支援の状況について等まずは実態を把握し、行政がすべきこと、患者としてすべきことを明らかにしながら、滋賀県のどこに居住していても等しくサービスが受けられるような方策を探っていきたいと考えています。

つきましては、調査についてのご理解とご指導・ご助言をお願いします。

【５】共生社会の実現に向けて周囲の人たちの援助と災害対策の促進について

5-1. ヘルプマークの普及について

今年度からヘルプマークが導入されたことに感謝申しあげます。好事例として「電車でヘルプマークを見た人が席を代わってくれた」ということが報告されています。

しかし、導入されて期間が短いこともあって、まだまだ周知されていません。多くの人が集まる公共の場に啓発ポスターを貼るなど、さらに普及啓発を進めていただきたいと思います。

5-2. 災害対策の促進について

前年の回答から、自助・共助を重視され、公助の部分が抜けているように思われます。

今年発生した九州の集中豪雨による災害は、余りにも急に襲い掛かったことで、着の身着のまま避難するのが精一杯という人が多かったのを見ると、このような場合はどのようにしたらいいのか？早急に検討する必要があると思います。

県、市町でも必要な物資の種類や備蓄も検討願います。

災害は突然発生し被害をもたらすもので、平時の備えが必要です。東北地震、熊本地震と大きな災害に遭遇された難病患者の声を聞くのが一番であると思います。「指定難病患者が熊本地震後に困ったこと」に関する調査報告書を入手しましたが、これらを参考に、患

者会としても備えを早急に進める必要があると痛感しています。すでに取り組みを進めていただいておりますが、行政として希望する全ての難病患者の個別支援計画の策定をお願いします。

【6】難病患者の就労支援について

滋賀県難病相談支援センターの相談の中で、就労相談が年々増加してきています。H26年度 66 件、H27 年度 106 件、H28 年度 208 件と著しい増加が見られます。一般就労、障害者就労等働き方は様々ですが、個人に合った就労支援が求められます。大津ハローワークに設置された就職サポーターとの協働は、即、職探しにつながり、相談される人には非常に喜ばれています。しかし、就職サポーターは県内で大津ハローワークに 1 名のみであり、北部にも 1 名配置が望まれます。県から国への働きかけをお願いします。

また、治療を継続しながら働かざるを得ない患者が多く、治療と職業生活の両立支援を行う独立行政法人労働者安全機構滋賀県産業保健総合支援センターとどのような連携ができるのか、県から働きかけをおこなってください。

【7】保健所機能の充実について、保健所の難病担当スタッフの最低人員の確保と質的な充実の取り組みを

滋賀県では、難病担当保健師の方は、難病以外の部署も兼任されており、難病患者だけに力を入れられないという状況にあると思われます。また、数年で担当保健師が異動となり、担当者間のバトンタッチがうまくなされているのか不安です。また、患者・家族は難病担当の保健師が数年で代わられることは、とても大変な事だと思います。

そうしたことを踏まえ、各保健所の難病担当保健師の配置及び配置転換については十分な検討をお願いします。特に新任の保健師さんが患者・家族との信頼関係が築けるように進めてください。

【8】高齢難病患者・障害者の支援について

昨年度の要望に対しまして「国において具体的な制度設計の構築に向けた議論を注視していく」と回答されておりますが、現在の状況についてお教え願います。

【9】法定事業移行後 2 年目に入って困難を抱えるしがなんれん作業所に対する指導・支援をお願いします。

昨年 4 月から、滋賀県独自の地域活動支援センター事業から法定事業に移行しました。難病患者を基本に置いて、生活介護と就労継続支援 B 型事業を実施してまいりましたが、難病患者を受け入れるため市町をまたがって事業を展開していることと、難病だけでなく他の障害のある方の利用が広がったため、施設上の問題・作業場の確保、財政上の問題など様々な困難性が浮き彫りになってきました。作業所の職員を中心に仕事の確保など努力をしていますが、存続が危ぶまれる状態に直面しています。

しがなんれん作業所が、今後とも継続していけるようご指導・助言等の支援をお願いい

たします。

【10】日本 ALS 協会滋賀県支部からの要望について

10-1. 発病初期（重症度分類 1）であっても難病患者データの登録を進めてください。

厚生労働省「神経変異疾患に関する調査研究」班が、ALS 研究で今まで世界的にもあまり行われてこなかった様々な臨床情報と遺伝子を併せた大規模な調査研究が、全ての ALS と診断された患者を対象にお行われています。この研究により、新しい治験が生まれつつあり、病態の解明や将来の新規治療法につながることを期待されます。特に発症初期からの調査研究は重要で、病名診断後 1 年以内や軽症者に絞られた臨床治験が計画公募されています。

上記の観点から、現在構築中の指定難病の医療費助成登録システムに医療費助成適用外の軽症者（ALS 重症度分類 1）を指定難病患者データベースに登録して治療研究開発に活用できるようにしていただきたいと思います。また同時に、様々な福祉サービスが受けられるようにしてください。

10-2. 患者の家族が休息等として利用できる長時間の訪問看護によるレスパイトが可能となるよう事業の拡充を行ってください。

現在、都道府県において国の費用助成による難病患者の家族のためのレスパイト入院事業が実施「難病法基本方針第 7(2)キ」されており、有効に活用している例がある一方で、県によってはレスパイト入院先が少ないため、遠隔地への入院や、ケアに不慣れな病院への入院となる場合があります、患者・家族への負担が軽減されていない例も見受けられます。そのため、福井県や静岡県ではすでに、単独事業として、訪問看護師が 4 時間単位で患者宅を訪問し、その間に家族が必要な所用を済ませたりするレスパイト事業が取り組まれています。

滋賀県におかれましても、同様の事業の拡充をお願いします。

10-3. 県全体として神経内科の科としての充実と神経内科医を確保してください。

滋賀県内の各医療圏域の中で、ALS など神経難病にかかわる難病医療拠点病院が 12 病院、協力病院が 19 病院と数多くありますが、次の項目に記載したような問題があると思われます。

- ① 地域的に見ますと、神経難病に関しては、彦根圏域には拠点病院と協力病院もありません。高島圏域は協力病院が 1 病院だけです。また、病院に神経内科があっても常勤医がおられない。
- ② ALS や神経難病については、できる限り早期の診断が必要ですが、確定診断のできる病院の数が限定されています。原因としては、経験医の不足と病院内で確定診断するために必要な設備がない。

この大きな二つの問題で、患者に早期の診断を遅らせ、同時に、気軽にその時の状況を相談しに行くこともできないという状況にあります。各病院の神経内科医の常勤医お

よび専門医の確保をお願いします。

10-4. 意思伝達装置などの福祉用具に対する福祉サービスを早期に利用できるように配慮願います。

ALS 患者は、病状が進むにつれ周りの人と意思伝達ができなくなります。この対応策として、「ペチャラや伝の心」などの意思伝達装置があります。しかしながら、この意思伝達装置は、その機器が実際に必要とならなければ、当該の福祉サービスは利用できません。滋賀県難病相談支援センターでは、それらの機器を貸し出すということはできますが、ここ最近、様々な機器ができています。また、この意思伝達装置の殆どは、体がまだ動くときに、練習を兼ねて使わなければすぐには使えません。したがって、こうしたことに対して患者・家族の練習を兼ねて、福祉サービスを早いうちから利用できるように配慮願います。

10-5. 介護保険にかかる介護職員等による喀痰吸引の実施における「喀痰吸引支援体制（100 単位/日）」の創設並びに喀痰吸引を実施している訪問介護事業所の実態把握をお願いします。

障害福祉サービス委託介護には、喀痰吸引支援体制加算として 100 単位/日が設けられていますが、介護保険制度にはこのような措置はありません（特定事業所加算を取れば利用者負担が増えます）。国において是正措置が実施されるまでの間、障害福祉サービス同様の措置（100 単位/日）を滋賀県として実施してください。

また、県内の医療圏域毎の登録喀痰吸引事業者数及び現に実施している事業所並びに県民要望に応え得る体制にあるのか等実態を教えてください。

喀痰吸引のできる訪問介護事業所が不足しています。各事業所がヘルパーの吸引研修の受講を積極的に取り組めるよう善処していただきたく願います。

10-6. 障害者総合支援法と介護保険法の適用にかかる運用について県内で格差なく同じように支援が受けられるように周知徹底してください。

厚生労働省は、介護保険と障害者総合支援法と介護保険法の適用に係る適切な運用について、各都道府県に対して連絡されているところです。滋賀県におかれても事業所に対する説明会等で説明されています。しかしながら、住む市町によっては、その取り扱いに違いがあるようです。

各市町の取り扱い内容について具体的に教えてください。大津市では介護保険サービスの支給量・内容では十分なサービスが受けられない場合に限って、ALS 患者などごく一部に限って適用しています。

滋賀県のどの地域に暮らしていても、適切な運用がされるようお願いします。