

きほく通信

第87号
令和3年
7月1日
発行

難病
患者家族会
きほく

【会長】 神森 和子
紀の川市中三谷
【相談室】 0736(75)4413
【事務局】 〒649-6612 紀の川市北涌371
森田方 TEL 0736(75)4413

梅雨も本番となり、紀南地方では土砂災害情報や避難情報が各地に出されていますが、皆さまにはお変わりないでしょうか。お伺い申し上げます。

幸い、和歌山県内ではコロナ感染者も減少傾向にあります。変異株などの情報では感染力も強いなど未だ不安な状態が続いています。

ワクチン接種も進んできましたが、当分の間は今までどおりの感染対策が求められるようですが、何とぞ十分ご自愛下さい。

令和3年7月1日
(事務局)



関係省庁との交渉懇談報告

さて新型コロナウイルス感染状況から鑑みJPA（日本難病・疾病団体協議会）から代表四名が参加して内閣府と厚労省との懇談会がもたれました。国会請願項目などに関係することから一部抜粋して報告します。

〔内閣府〕

■災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況と地域（都市部や過疎地）に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。

【回答】

災害対策基本法に基づき、平成26年より各市町村で要支援者名簿の作成に取り組んでおり、令和元年度の数字では限りなく100%に近く作成が完了している。

名簿の登録者については、それぞれの市町村が地域の特性に応じて決定しており、避難経路の連絡についても、ケーブルテレビ、防災無線、各戸訪問など地域の実情を踏まえて工夫してできる範囲行っている。

内閣府としても、毎年消防庁と一緒に名簿作成状況の調査を行い、必要に応じて都道府県を通じて作成のお願いを行っている。やり方等について、現場の中でお気づきの点が出てくるかと思うので、一緒に考えさせていただきたい。

■難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。

【回答】

特別に配慮の必要な方のために福祉避難所を設けるよう各自治体へもお願いをしている。公示のあり方については、施設管理者側からも難しい問題が指摘されていることもあり、積極的な公示に同意をいただけない部分もあるため、現在有識者から意見を踏まえて新たな公示の方法を考えている。

■災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。

特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に携載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。

【回答】

要支援者名簿の作成が災害対策基本法に取り入れられて以降、個別支援計画についても当事者や地域で支援をする方と話し合いを行いながら、作成していくのが望ましいということはお伝えをきています。

個別支援計画の作成状況については、令和元年6月現在で全て作成している市区町村が12%、作成に着手しているのが50%となっており、およそ6割の市町村で取り組みが進んでいる。

残りの未着手のところへ引き続き作成を促していきたいと考えており、現在、どのように促しているかについて個別計画の作成が進むのかについても検討を行っている、皆さまからもご意見をいただながら、一緒に考えさせていただきたい。

〔厚労省〕

■継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象としてください。

重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。

(ウラに続く)





【回答】

難病法では、社会保障改革プログラム法に基づき、公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するために、指定難病の重症度分類が定められている。これを踏まえ、難病法ではすべての指定難病について症状が一定以上の方を医療費助成の対象とすることとしており、この様な基準は公平かつ安定的な医療費助成制度の確立のために必要なものと考えている。

一方、医療費助成の対象とならない軽症者の方については、現在合同委員会にて議論しているところで、その結果を踏まえて必要な対策を講じていきたい。

また、現行の認定基準については、難病法施行後の状況を踏まえつつ、医学的観点から公平なものとなるよう、指定難病検討委員会にて議論が継続して行われている。

■医療費助成の対象とならない指定難病の患者にも難病であることを示すことが出来る指定難病登録者証・難病手帳(仮称)を発行し、医療や療養生活の支援となる仕組みを構築してください。

【回答】

難病・小慢の研究・医療ワーキンググループ(以下WGと表記)の取りまとめにおいても、医療費助成の対象とならない患者もデータ登録をできる仕組みを設けることが望ましいとされている。

仕組みの構築にあたっては、データ登録を行う患者に対し指定難病登録者証を発行することや登録者証を持つ患者は各種福祉サービスが円滑に利用できるようになる等の視点を踏まえ検討すべきとされている。

この取りまとめを踏まえ、現在、難病・小慢合同委員会において、登録者証のあり方などについて更なる議論が行われている。

WGや合同委員会等での議論を踏まえて必要な対応を検討していきたい。

■軽症者の症状が悪化し、医療費助成の対象となる状況となった場合、重症化したと診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられることが出来るようにしていきたい。

【回答】

現行制度で医療費助成の対象外とされ、ただちに重症化した事例があることについては、承知している。

WGでも、データ登録を行った軽症者に重症化が見られた場合、円滑に医療費助成を受けられる仕組みを設ける等、データの登録が促進される工夫を行うことなどの視点を踏まえて検討すべきとされており、合同委員会でもこの取りまとめをもとに議論が行われている。

結果を踏まえ必要な対策を検討していきたい。

■身近なところで気軽に利用しやすく、当事者の利用を最も大切にした、患者の視点を生かした難病相談支援センターであることが必要です。

【回答】

その通りだと認識している。

合同委員会の議論では、難病相談支援センターが患者と地域の関係機関を結び適切な支援につなげていくことも主要な役割の一つである等の意見も出されており、こういった意見を踏まえながらまた対策を考えていきたいと思っている。

(事務局 一部抜粋)

