

2020年9月11日

尼崎市長
稲村 和美 様

尼崎市難病団体連絡協議会
代表幹事 吉元 敦憲

2020年度 尼崎市難病対策について（要望）

平素、尼崎市在住の難病患者へのご支援、ご協力を賜り、深く感謝申し上げます。

また、日頃から尼崎市が難病対策に積極的に取り組んで頂いていることに厚くお礼申し上げます。

さて、今年度も委託事業に取り組んでいますが、7月には日本中が東京オリンピック開催で沸き立つことが想定されていましたが、昨年12月に中国武漢で発生した新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が今年に入ってから、徐々に世界中に感染拡大し、273万人以上が感染し、89万人以上が死亡しています。

（9月8日段階）

世界中で海外への渡航の禁止や各国で外出制限なども含め自粛が相次ぎ、経済的にもリーマンショック以上の落ち込みが続いています。日本でも72,000人以上が感染。死亡者数は1,384人。

（9月8日段階）

オリンピックの延期も含め、様々な行事が延期や中止が続き、教育関係では、全国の大学ではオンライン講義が行われ、学生が大学に通学できない状況が続いています。

真夏には感染も落ち着くと思われたにも関わらず、いわゆる第二波の感染拡大が収まらず、国民の中にも不安感が募るとともに厭世観も漂う雰囲気も現れているように感じています。

尼難連では4月に新型コロナウイルス感染症（COVID-19）に対する尼崎市への要望書をいち早く提出しましたが、その後も、政府と感染症の専門家等医師との見解がずれていて、国民はいくら国が声明を出しても信頼して任せられない状況が継続しています。

そのような状況の中、尼難連の主たる取り組みである各難病団体の医療相談会、小児慢性特定疾患交流会の開催、及び難病患者・家族対象のための医療講演交流会（一般参加も可能）を実施予定でしたが、9月、10月の医療相談会を延期せざるを得ず、来年3月に開催する予定にしています。また、11月以降の医療相談会を実施できるのか非常に不確定になっています。

なお、難病患者・家族対象のための医療講演交流会（一般参加も可能）に関しましては、オンラインなどにより、実施する計画を考えていますが、行政と共に、今後の社会の動きを見ながら、進めていきたいと思っております。

さて、見出しの件につきまして、昨年度と同様の要望が出されている項目もありますが、昨年以上の回答を得られるように、質問内容を工夫して取り上げています。

難病を抱える当事者、当事者を支える家族の強い気持ちをご理解賜りたいと思い、敢えて、再記載している箇所もあります。ぜひ、誠意あるご回答を賜りますようお願い申し上げます。

要望事項

教育関連

1. 医療的ケアを受けている子どもの適切な支援のために、医療、教育、福祉、介護など関係する機関

の意見を取り入れてハンドブックを作ってください。

- 子どもたちの精神的発達には集団生活に慣れ、自立心を育むことが非常に大事です。医療的ケアを受けていても集団生活を体験することで、子ども同士のふれあいの中で成長します。公立や私立の保育園や幼稚園に入園を希望するならば、医療的ケアが必要な子どもを受け入れに際して、看護師の配置あるいは訪問看護ステーションからの派遣など対応をお願いします。

平成 28 年 6 月 3 日 (府子本第 377 号)

子ども・子育て支援法に基づく基本指針(平成 26 年内閣府告示 159 号)において障害、疾病など社会的な支援の必要性が高い子どもやその家族を含め、すべての子どもや子育て家庭を対象とし、一人一人の子どもの健やかな育ちを等しく保障することを目指すこととされていることを踏まえ、保育所等、幼稚園、認定こども園においても、医療的ケア児のニーズを受け止め、これを踏まえた対応を図っていくことが重要である。

- インクルージブル教育を推進していくうえで、誰もが希望する学校に入学できるように取り組んでおられると思います。在宅酸素療法や胃瘻など医療的ケアの必要な児童・生徒が、地域の学校に通えるようにするための、看護師の派遣や配置は検討課題だとお聞きしました。訪問看護ステーションからの派遣も含め配置する方向に進んだのでしょうか。

(全国心臓病の子どもを守る会兵庫県支部)

- 難病患者等の講師派遣について

昨年の回答に、「当事者の生き方から学ぶことは児童生徒の【生きる力】の育成においても非常に有意義だと認識されております」と書かれていますが、昨年度、尼難連に兵庫県立小田高等学校から難病に関する授業の講義依頼があり、三名が赴き講師として生徒に話す機会を得て、今年度も看護学科の学生の皆さんに講義する機会を与えて頂き、赴く予定です。それだけ評価されたのだと思うとともに、非常にありがたいことと思っております。

ぜひ、難病患者等当事者を招いて頂く機会を設けて頂きますように検討してください。

なぜ、再三取り上げますかといいますと、上記のこともありますが、昨年度、障害者差別解消支援地域協議会が開催され、差別解消向けのパンフレットを作成しましたが、当時の会議においても、差別偏見をなくすためには教育が重要であるという委員会の総意によって、各障害者団体(知的障害、精神障害、難病連等)が地域の中学校の生徒に対して授業(具体的な事業指導案もあり)を行い、障害を理解してもらうことも差別偏見をなくしていくための一つと考えています。

障害者差別解消支援地域協議会から教育委員会の会議への参加を要望し、この議題の時には教育委員会の職員も参加されて、協議会から尼崎市の中学長会へ教職員研修や生徒向けに、授業の場を設けてもらうように要望書を手渡して、校長会でもそのことは十分認識されています。

それにも拘わらず、その後、何の動きもありません。ただ、最近、尼崎市では体罰根絶に向けた取り組みの有識者会議の概要が教育委員会から提出されたと伺っています。体罰も差別偏見と関連することだと認識できますが、そのような前向きの取り組みも実施されている中で、教育委員会としては、どのように考えられているのか。ぜひ、難病患者等も含めて当事者を招いて頂く機会を設けて頂きますように検討してください。

最後に、昨年の回答では、「薬害を学ぼう」については 17 校中 16 校で保健体育の授業で活用しているとのお答えでしたが、具体的な実践例があればご教示ください。

(全体)

就労関連

障害者や難病患者が自立した生活ができるように支援してください。

①障害者が就労するにあたり企業等に法定雇用率が定められています。2021年には法定雇用率が2.3%に引き上げられるようですので、障害者手帳のない難病患者もこの雇用率の算定に加えてくださるよう国への働きかけをお願いします。

②「身体障害者を対象とした尼崎市職員採用選考」の対象者に難病患者も含めてください。対象は「1. 身体障害者手帳の交付を受けている人 2. 精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている人 3. 療育手帳の交付を受けている人」となっていますが、難病患者には手帳がありません。受験の対象者として『障害者総合支援法の対象となっている難病患者』も加えてください。

(全体)

医療関連

1. 生物学的製剤の登場により、早期に使用すると寛解を目指せるようになり、現在では整形外科の手術も減少していますが、高額療養費制度では3割負担の人はわずかに足らず、その制度の恩恵を受けることができません。高額療養費制度における長期高額疾病の対象には、現在、認められていません。毎年、訴えています、前進しない現状です。

また、一方ではリウマチ患者に限らず、高齢化したヘモフィリア患者なども含め、関節の動きを保ち、筋力を強めるために、リハビリテーションは欠かせません。しかし、現在、リハビリは入院患者に限っていて、通院でのリハビリはできません。月に二回でも理学療法士の指導があれば、患者自身も意欲的に取り組むことができるとともに、より回復等が望めます。

通院外来でリハビリが受けられるよう、リウマチ患者に対応できる理学療法士や作業療法士を増やして体制を整えて下さい。

「(公社) 日本リウマチ友の会兵庫支部」

2..肝炎ウイルス検査の一層の受診促進をお願いします

まずは本年度については40歳～70歳までのウイルス検査未受診者への個別勧奨通知をしていただけのように決済していただきありがとうございます。

平成27年度 8,635人、平成28年度 2,370人、平成29年度 2,742人

平成30年度 3,045人 平成31年度 5千人以上

肝炎ウイルス感染禍は何十年もたったのですが終息していません。国立がん研究センターが出している「一生に一度で結構です。肝炎ウイルス検査を受けてください」この見出しのチラシには「肝癌の原因の80%は、肝炎ウイルスです。」そして裏には「210～280万人が肝炎ウイルスに感染している恐れがあります。」と書かれています。そして尼崎市でも40歳～70歳の未受検者にははがきを出して受検勧奨して頂いているとのことでした。今後はこのようなチラシを同封して封書を出していただくようにはできないでしょうか。そして感染者は高齢者に圧倒的に多いのです。尼崎市においても相応の人数が該当すると思われます。これらの感染者を早く見つけて治療に結びつける工夫をお願いします。

新しい薬は副作用もなく、C型では2～3か月でほぼ100%ウイルス排除できるようになっています。B型はウイルス排除薬がないものの安定状態に抑制出来る経口薬があります。時期を失すると、適用できないことがあることや、ウイルスに効果があっても発がんを抑えられなくなります。

尚、本年度の個別勧奨通知を広げていただいた効果が平成29年度の約倍ほどになったとお聞きしました。ありがとうございます。まだまだ、今後とも、お願い致します。

(1) 平成30年度の肝炎ウイルス検査受診者数とB・C型陽性者数、専門医治療に進んだ数、肝硬変・肝がんの数、肝炎治療受給者証の交付数をお教えてください。

(2) ウイルス性重度肝硬変と肝がんの医療費助成制度の周知をお願いします

ウイルス性重度肝硬変と肝がんの医療費助成制度が平成30年12月より開始されています。周知が不十分で申請者が増えていないとは言えない状況です。厚労省がNDBを取った時期の後、薬剤や医療技術などがかなり変化して、それに該当する患者さんが激減したという部分も大きいと考えられ、条件の見直しがなされて取り組みが継続されるようです。国と県の事業ですが、是非（病院と市民へ）周知等ご協力下さい。市報に詳しく掲載をしていただくなど、宜しく周知等をお願いします。

(3) 兵庫県も定期検査費用の助成が年1回から2回になりましたので、周知をお願いいたします。
以上よろしくをお願いします。

(肝炎友の会兵庫支部)

3. 通院加療などを行っている難病患者等の患者が、医療面や福祉面でのアドバイス等ももらうため病院内にある医療法で定義されていない地域医療連携室においては医療以外の介護福祉サービス等の支援については把握していないが、医療以外の介護福祉サービス等についても総合的に必要である場合も考えられることから、昨年の回答では「介護福祉サービス等に関するパンフレット等を置いていただくことを検討します」とのことでしたが、その後、いかがでしょうか。進展はございましたか。

(全体)

4. 感染症対策について

(1) **新型コロナウイルス感染症** (COVID-19) 等を発症した患者（人工透析患者や免疫療法を受けている患者など）の受け入れは、疾病毎に対応できる専門性のある病院に受け入れられるようにしてください。自宅療養では家族と一緒にいると感染拡大につながります。入院、或いは宿泊施設等の確保をお願いします。

(2) 感染症の拡大防止のために、備蓄用品の中にマスク、手指消毒用アルコール類など衛生用品を加えてください。**新型コロナウイルス感染症** (COVID-19) 拡大時に、在宅療養中の医療的ケアが必要な患者にマスクや手指消毒のアルコール類はなかなか手に入らない状態がありました。医療的ケア患者だけでなく、あんま・鍼灸などを職種とする患者支援のためにも備蓄用品を確保、整備してください。

(3) 市の政策方針としては、無症状者・軽症者は自宅療養やホテル等での療養として、基礎疾患（難病）、高齢者のための病床を確保し、医療は重症者の治療に集中することで、療崩壊が起こらないようにベッド数、ホテル等の確保は県単位では実施していると聞きますが、尼崎市としても独自に確保すべきではないでしょうか。

(4) PCR検査は症状のある人や医療・介護従事者など、必要のある人に行うことは当然ですが、早期発見も大事だと思います。PCR検査等が速やかにできる体制をとってください。

感染者数だけでなく、市として実効再生産数や抗体保有率を明らかにし、市民への丁寧な説明を行うように実施してください。

(5) 市内の入院設備等を設備している中型病院においては、**新型コロナウイルス感染症** (COVID-19) 感染対応のために、病院で勤務している職員等はマスクやガード等を付けられて、患者の来院時から患者の体温測定や座席の工夫（ソーシャルディスタンス）等をきちんとされています。

しかし、開業医院（いわゆる街のお医者さん）においては、医院で勤務している職員はマスクやガード等を付けられていますが、受診に来院する患者には、手指の消毒、マスク着用、非接触型体温計による測定、座席の工夫などを積極的に実施している医院としていない医院が見受けられます。

人気がある医院には、高齢者だけではなく、若い世代も入り混じって待合室で混雑しているところも見かけますが、ソーシャルディスタンスがされていません。それぞれの医院の判断で実施されているのでしょうか。基準等もないのでしょうか。ご教示ください。

(全体)

福祉関連

1. 通院等介助

(1) 通院等介助を用いて病院に行った時の院内は同行援護を利用できるようにして欲しい。現状は、下記のような理由により安心して病院に通えないので配慮をお願いします。

- ・病院スタッフは最低限の移動サポートだけで、情報提供はしてくれない。
- ・予約時間を告げても解除できると確約してくれない。

(2) 同行援護、通院等介助ともに「ドア to ドア」を撤廃して欲しい。

(3) 同行援護、通院等介助での個別対応

現在、個別対応で認められているものをマニュアル化して Q&A などを通じて利用者、事業者で共有できるようにしてほしい。

2. 今後の同行援護について

現行の同行援護の運用と支給時間に制限があるが使い勝手の良い（利用に制限のない）同行援護の運用とを選択できるようにして欲しい。

使い勝手の良い運用においては、同行援護と通院等介助と組み合わせて利用できるようにすることもその運用の中に含めて欲しい。

3. 同行援護で支給時間が足りなくなった場合

急な外出が必要になったが、支給時間が足りない場合に利用の目的を説明するなど簡単な手続きで審査なしに必要な時間を追加して欲しい。

4. 福祉施設での Wifi 利用

三反田にある障害者福祉センターでは、この春から Wifi の利用ができなくなりました。

この施設では長年パソコン学習会「あまがさきボイスメイト (AVM)」など多くの団体が活動しています。また、来年には尼崎視協も施設の移動により障害者福祉センターを使用することになると伺っています。

現在、これらの活動スペースとなる 2 階部分では、パソコンのネットワークが利用できなくなっています。昨今、福祉施設などの多くの公共施設では、Wifi の利用できることが一般的なものとなっています。

また、各団体においてもネットワークに繋がったパソコンの活用が活動に不可欠なものとなっています。これまで通り 2 階スペースでは Wifi が利用できるようにして頂きたい。

5. 「信 GO!」アプリで歩行者信号の情報をスマホに通知。

視覚障害者が安全に歩行するために信号機に音響や音声を付けていただくと安心して道路を渡ることができます。しかし場所によっては近隣の住宅への配慮で早朝や夜間に音が出る問題もあります。

音響システムの無い横断歩道では視覚障害者は車のエンジン音を頼りに道路を渡りますが往来の少ない所や電気自動車ではその音での判断も難しくなります。

下記のシステムは利用者のスマホで確認ができるので、そのような問題も解決されるのではないのでしょうか？

宮城県、静岡県、千葉県で導入が進んでいるようです。是非導入のご検討をお願いします。

(兵庫県網膜色素変性症協会)

6. 「介護保険の要介護度認定の更新の為、認定調査があり、調査員の対応のまずさや認定調査員テキストのマニュアルの不可解さなどによって、介護度が決定していくことについて、患者とし

て非常に疑問に感じる事が多く、行政として、このような現状をどのように把握して、対応しているのか、教えて下さい」との問いかけに対して、協議後、担当職員の迅速な対応のもとに、昨年2月に調査員13名の方に当事者から説明する機会を与えていただき、昨年12月に30名以上の方にお集まりいただき感謝しております。

一度目では調査員は様々な困難を抱える方に対応する必要があり、その方の病気や状態等に関わらず、全ての方に同等に接する必要もあることから他の話を聞いて見る必要があるといった意見も出されました。

2度目の説明会では、調査員だけに話してもらってもこちらはどうしようもないこともあるので、調査会に伝えてもらえればという意見もありました。調査会に対して、当事者の話を聞いてもらえる場を設けることは可能なのでしょうか。ご教示ください。

(稀少難病患者家族の会「あじさいの会」)

防災関連

1. 災害時、厚生労働省が示す「災害時の人工透析供給体制の確保について」に基づき、県と連携して具体的方策を講じているとの昨年のご回答でしたがその後進展状況を教えてください。

尼崎市では、透析施設への医療用水(水道水)の確保は優先的に配慮いただいているようですが、電源が切断された状態になると小規模透析施設では自力では透析治療は出来ません。従ってこのような緊急な時、透析患者を受け入れ可能な基幹病院、間違いなく受け入れてもらえる提携先病院はあるのでしょうか

2. 災害時の人工透析提供体制の確保について

(1) 情報収集、情報提供

国は都道府県に平時から市町村、地域医療(社)日本透析医会関係団体等連携して透析医療機関に関する医療情報(医療機関数、当該所在地、透析ベッド数、医師数)及び患者数に関する情報等を収集把握すること、また情報伝達網を確立しておくこと。

(2) 水、医薬品等及び医療機関の確保、平時に於いて透析機関の耐震化、水道施設の耐震化の促進、水道の供給が絶たれた時の自己水源、自家発電装置の確保の状況把握、医薬品、医療機器の確保状況の把握

(3) 患者の移送

平時から透析施設、避難所から移送方法等、搬送ルート。搬送手段含めた検討

(4) 避難所、救護所等での対応、透析患者に適切な食事の確保等

災害時、小規模透析病院において電気、水道等断絶され治療が困難と判断された時、患者は病院長の支持待ちではありますが、その手立てもない時、各自、透析病院を独自で探さなければならぬ事態に遭遇します。

先日、緊急時保険所と各病院所属の臨床工学技工との災害支援リエゾンという組織があると聞きました。その組織の実態を患者は一切知りません。内容が分かったら教えてください。

以上、患者の再三に亘る要望がありますので、上記4項目の進捗状況をご教示ください。

(NPO法人兵庫県腎友会阪神ブロック)

3. 災害時に障害者や慢性疾患患者が安心して避難できるよう配慮してください。

(1) 昨年は、28カ所の福祉避難所、収容人数1,300名でしたが、その後の進捗はいかがでしょうか。その中に難病患者・障害者等に対応できる施設はありますか?

(2) 重度心身障害者(児)、ALS患者や低肺機能患者は、命を繋ぐために人工呼吸器や酸素濃縮機を使用しています。災害時に対応できるよう予備バッテリー(蓄電池)及び充電器を購入するための費用助成をお願いします。

- (3) 災害発生時に、まずは指定避難所に避難するようにとの指導でしたが、すべての避難所に「福祉スペース」が設置されるのでしょうか。「福祉スペース」へはどれくらいの時期に移動出来ますか。
- (4) 小学校・中学校の体育館が指定避難所となります。災害はいつ起こるかわかりませんので、避難所として使う体育館、特別教室などに空調設備の設置をお願いします。また、洋式トイレ、多機能トイレへの改修も必要です。現時点でどれくらい整備ができていますか。
- (5) 今回、避難所における**新型コロナウイルス感染症(COVID-19)**感染防御の課題が新たに出てきました。現在の段階で、行政としてはどのような感染防止の方向性を持たれているのか、お伺いします。

2019年度明石市職員採用試験（障害者）

受験資格

次の1から3のすべてに該当する人

1. 次のア～キのいずれかの交付を受けている人又は対象者

ア 身体障害者手帳

イ 療育手帳

ウ 精神障害者保健福祉手帳

エ 児童相談所、知的障害者更生相談所、精神福祉保健センター、精神保健指定医若しくは障害者職業センターによる知的障害であることの判定書

オ 自立支援医療（精神通院医療）受給者証

カ 発達障害にかかる医師の診断書

キ 障害者総合支援法の対象となる疾病（361疾病）

2. 学校教育法による高等学校以上の学校を卒業した人、又は2020年3月31日までに卒業する見込みの人（学校教育法により、高等学校以上の卒業と同等と認められる人（特別支援学校高等部を修了した人など）を含みます。）

3. 正規職員（フルタイム勤務職員）は1979年（昭和54年）4月2日以降生まれの人（2020年4月1日現在で40歳以下の人）

任期付短時間勤務職員は1955年（昭和30年）4月2日以降生まれの人（2020年4月1日現在で64歳以下の人）

（注）自力通勤の可否は問いません。

- (6) 避難所開設訓練、福祉避難所開設訓練など実情に即したものとして実施されていますか。避難所の開設時に必要な物品（段ボールベッド、簡易トイレなど）の使用のための訓練が行われているのでしょうか。一般市民にも参加を促し、避難所開設時にスムーズに受け入れ準備が出来るよう、段ボールベッドなど組み立ての練習など行ってください。

（全国心臓病の子どもを守る会兵庫県支部）

その他

- (1) 行政、医師会、患者団体の三者で構成する難病対策懇談会の開催についての要望に対して、昨年の回答では、「指定難病については市町村レベルでは対象者がいない、もしくは少ない疾病も多いので、兵庫県の動向を注視したい。」とのことでしたが、難病患者にとっては、薬は命の綱の一つでもありますので、尼崎市薬剤師会も加えて頂き、難病患者等に対して、どのような考え等をお持ちであるのか、患者団体が理解するためにも、ぜひ、一度、行政からお声がけを頂き、医師会、薬剤師会、患者団体が参加する四者による難病対策懇談会を開催してください。

尼崎医師会に対しては、尼崎市難病連医療相談会の後援名義も頂いておりますことから、医師会にも懇談会開催要望の旨は伝えています。

(全体)

以上