

令和2年10月13日

奈良県知事 荒井正吾 様

奈良市法華寺町265-8白樺ハイツ大宮2-106

特定非営利活動法人 奈良難病連

理事長 大森 雅子

要 望 書

平素より、奈良県の難病・長期慢性疾患患者の医療保健福祉の充実にむけて、ご尽力をいただき厚くお礼申し上げます。

「難病の患者に対する医療費等に関する法律」「児童福祉法の一部改正」により、県の努力義務規定とされた事項、「障害者総合支援法の一部改正」の体制の充実にむけ、以下の事項を要望いたします。要望に対する回答を文書にて令和3年1月末日までに返答くださるよう、重ねてお願い申し上げます。

1. 医療費助成制度について

新規申請については、難病指定医が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象となるようにしてください。難病法第七条第五項に「支給認定は、その申請のあった日に遡ってその効力を生ずる。」と定められていることから、保健所で申請を受理した日からの支給となっておりますが、指定難病であることが診断された時点で、医療費助成制度適用を早期に受けられるようにしてください。

更新申請については、症状、状態が安定している患者は、高齢になったり不自由さがましてきたことで、申請書を書くことに困難、苦痛が伴ってきますので、今年度新型コロナで対応されたように対応してください。(臨床調査個人票の不要、所得の変動時のみに更新)2年に一度の更新にしてください。

「臨床調査個人票」について、医療機関が独自に設定することができる医療保険適用外のものになりますが、今まで無料のところは有料になり、患者には大きな負担になっています。奈良県立医科大学附属病院と同等の措置を講じてください。

2. 総合的な医療体制について

指定難病患者及び長期慢性疾患患者、小児慢性疾患患者が休日や急患時に対応できる体制を推進してください。その際は、合併症や続発症に対応できるよう、また、日常診療において、他科との連携がとれる総合的な医療体制を構築してください。また、患者がどの医療機関にかかればいいのかわかるような医療機関のネットワークづくりや相談窓口を設けてください。

3. 適切な教育の場の保証を

新型コロナウイルスなどの感染症予防のために、在宅でも学習や交流ができるようなオンライン学習など環境整備を行ってください。また、小・中学校における感染予防の観点からも大幅に教職員の数を増やし、1学級あたりの児童数を20人として、病児への配慮が十分行き届くようにしてください。

4. 教育の機会の保護

コロナ禍における基礎疾患児の教育の機会の保護。文部省が既に通知している「基礎疾患のある子どもの登校自粛を公休扱いにすることについて」改めて、学校に周知徹底をお願いします。各家庭での判断で休みやすい環境を作ると同時に、教育の機会・友人との交流による情緒面の育成が損なわれないように、オンラインでの双方向授業環境の整備をお願いします。

5. 教育現場での緊急時の対応について

自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災や大雨などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、緊急体制のマニュアルや連絡カードを作成し、全員が助かる避難活動を指導してください。

6. 病気や障害を持つ子どもの高等学校進学について

新型コロナ禍において、病気や障害を持つ子どもが高等学校に進学する際、その子どもに必要な合理的な配慮を行ってください。(感染予防のための対応や教室移動など入学試験における体調や障害に応じた特定な配慮合理的な配慮)

7. 特別支援学級教員について

特別支援学級の担任教諭は、特別支援学校教諭免許状を取得している教員としてください。また、状態に変化のある内部障害をもつ児童を理解するには時間がかかりますので、担任は一定期間継続するような仕組みにしてください。

8. 奈良県難病相談支援センターについて

難病患者にとって身近なところで気軽に利用しやすいセンターであるよう難病患者が利用しやすい場所に設置してください。

今般のコロナ禍では、難病相談支援センター職員は少ない人数の上、郡山保健所としてコロナ担当業務まで担当する事で、本来の難病支援の業務を縮小しているように見えます。当事者の参加が大切にされ、患者の視点を活かした運営が行えるようにしてください。

多岐にわたる相談支援には専門職の充実と連携が重要ですが、専門職の資格のみを重視するのではなく、患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなる難病相談支援センターであることが求められます。

保健所、難病相談支援センター、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かせる相談支援が充実することを望みます。

指定難病の疾患数は年々増加しておりますが、奈良県においては、今年度奈良県難病相談支援センターの職員が1名減らされ、昨年10月からは直通電話も1本になっております。

難病の療養相談の電話では、おひとり1時間かかる場合も多々あり、そんな状況の中、センターの職員不足のため相談業務対応が出来ない状態です。ぜひ職員の増加と電話を増やして難病患者に不安が残らないような対応をしてください。

難病相談支援センターの場所を郡山総合庁舎から難病患者が利用しやすい場所に移転してください。現在の郡山総合庁舎は、大和郡山駅からのバスの利用で、バスの回数も限られていることからセンター主催の行事にも参加しにくいという声が寄せられています。障がい者、難病患者が利用しやすい場所に設置してください。

移動した難病相談支援センターには障がい者や難病患者当事者、家族が情報交換や交流ができる場所を設置してください。

9. 奈良難病連への助成について

奈良難病連の活動は 患者やその家族のボランティア活動で運営しています。財源も患者会費と支援者の援助金で賄っています。広告掲載や寄附のお願い等の努力はしておりますが、今般のコロナ禍で寄付金や賛助会費も減額となっています。他府県では、県の協力の下、難病連の財源として「社会貢献型自動販売機」の設置に協力されています。保健福祉センターや県の医師会などに「社会貢献型自動販売機」の設置をされているところもあり、あわせて、災害対策の一助となる、県内の施設への「社会貢献型自動販売機の設置に積極的な協力をお願いします。

(※奈良市に要望しておりました社会貢献型自動販売機が11月より設置される
ことが決まりました。)

10. 患者会からの声

- ・県庁北側の駐車場に障害者・難病患者の駐車スペースを設けてください。
- ・難病相談支援センターの中に難病連や加盟団体が一緒に活動出来るような場所を提供してください。
- ・土・日・祝日に利用できる場所を開放してほしい。(※郡山総合庁舎は土・日・祝日にバスがありません。)