

## 在宅レスパイト事業の開始、軽症者を含む 全指定難病患者データベースの登録、登録者証の交付、 災害対策の個別避難計画などに進展

組織渉外部会 金澤 公明

6月30日に要望書を田村憲久厚生労働大臣と棚橋泰文内閣府特命担当大臣(防災)宛に提出し、7月16日に厚生労働省関係課ご担当とオンラインによる回答・話し合いを約1時間半行いました。更に防災要望について内閣府防災担当(避難生活担当)と7月30日に対面とオンライン併用した話し合いを約1時間、中央合同庁舎にて行いました。

厚生労働省との話し合いには当協会より嶋守会長、伊藤副会長、岸川常務理事と金澤が参加し、内閣府との話し合いには伊藤、岸川、金澤と災害対策担当の青木理事の4人が対面、嶋守会長と長尾相談役がオンラインにて参加しました。

話し合いでは2018年より当協会が要望してきた訪問看護による在宅レスパイトが認められ今年4月から国の事業として開始されたことや、難病法の見直しが行われ6月30日に難病・小慢合同委員会において、医療助成を受けられていない軽症者を含む全指定難病患者の治療研究データを登録するための法整備や軽症者への登録者証(仮称)の発行、医療助成の開始を重症化診断時点に前倒しするなどがまとめられたとの紹介がありました。

また災害対策では個別避難計画作成モデル事業や就労では重度訪問介護制度を利用した事業など新たな注視すべき事業が開始されています。この度の要望に対する回答の要旨を報告します。

### <要望&回答、質疑応答の要旨>

#### 要望1-(1)新型コロナウイルス感染防止に関する通知等と感染発生時の対応について

難病患者や家族等に理解しやすい感染防止に関する通知・連絡を行うと共に、ヘルパーが定



期的にPCR検査を受けられるようにしてください。また感染者、濃厚接触者が発生した場合は保健所や難病地域対策協議会などが迅速に対応できるように、自治体に周知してください。

#### <回答：新型コロナウイルス感染症対策本部>

コロナ対策については厚生労働省ホームページで示しています。手洗い、マスク、ごみ処理方法、ヘルパーのサービス提供の際に感染防止策の動画もあるので参考にしてください。PCR検査については、感染が疑われる方の濃厚接触者に限らず必要な方に対して幅広く都道府県と連携しながら進めていくところです。

保健所の対応について、今般のコロナ対応において厚労省として保健所がひっ迫している状況を改善するため外部委託や全庁的な応援など組み合わせをしながら迅速な対応を推進してまいります。

#### <回答：健康局難病対策課>

難病対策地域協議会は地域の難病患者の支援体制整備に大切な役割を担っているところですが、感染者が発生した場合の対応は保健所の感染症担当部署が先頭に立って対応しています。

感染症の動向も含めて必要な動向については、都道府県の難病担当課の方に情報提供をしています。

#### <補足意見：協会>

感染した訪問ヘルパーから家族、患者へ感染が発生したケースも生じており、関係機関の迅速な対応と対策が必要です。ALSの場合は地域での多職種・支援者が連携した包括的なサポートが必要です。難病対策地域協議会で感染情報を共有して連携した取り組みをお願いしたい。

#### 要望1-(2)新型コロナワクチン接種について

ワクチン接種を希望する神経基礎疾患をもつ患者が速やかに接種を受けられるよう、必要な措置を講じてください。

#### <回答：健康局健康課予防接種室>

住所地でのワクチン摂取が原則となっていますが、入院中でやむを得ない場合は可能です。また在宅療養中の方は巡回接種でも可能です。費用は公費対応です。難病を前面に出したワクチン接種の通知は出しておりませんが、希望する方には摂取できるように善処します。

#### 要望1-(3) コロナ感染防止用衛生材料の優先配布について

在宅療養者が使う消毒用エタノール液、アルコール綿、使い捨て手袋等の衛生材料が品不足で入手困難になった場合は引き続き優先配布してください。

#### <回答：健康局難病対策課、障害保健福祉部障害福祉課>

今後コロナウイルスの感染状況と物品の流通状況と踏まえて対応を検討したい。

#### 要望1-(4) コロナ下の入院時ヘルパー付き添いについて

コロナを理由に重度コミュニケーション障害者の入院時のヘルパー付き添いを一切認めない病院が増えており、事前のPCR検査などにより可能とするなどの是正措置を講じてください。

#### <回答：障害保健福祉部障害福祉課>

厚労省では特別なコミュニケーション支援が必要な障害者の方については従来より支援者の方が入院中に付き添いを行うことを可能と示し、その旨の通知「特別なコミュニケーションが必要な障害者の入院における支援について」(平成28年6月28日付保医発0628第2号)をしています。

昨年6月19日には「今後を見据えた新型コロナウイルス感染症の医療提供体制整備について」(新型コロナウイルス感染症対策推進本部事務連絡)において「9. 特別な配慮が必要な医療提供体制について」の中で「都道府県は、コミュニケーション支援をはじめ、入院中における障害特性についての配慮も検討すること」とされています。厚労省の解釈が医療機関に行き届くよう、必要な措置を行います。回答に当たり、医政局に確認しましたが、付き添いではなく一般の面会については事務連絡で都道府県に伝えていますが、国として一律の制限はしておらず各病院の判断するものとのことでした。



#### 要望2-(1) ALS等重症難病患者・重度障害者の災害対策を講じてください。

災害発生時に円滑かつ迅速に安否確認や避難

の確保等が行われるように「避難行動要支援者名簿」の作成を徹底してください。また「在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画」等の作成は、保健所の保健師、看護師等の医療職の支援者が中心となって進めるようにしてください。

#### ＜回答：内閣府防災担当(避難生活担当)＞

これまで災害対策基本法において市町村長は当該市町村に居住する要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るために特に支援を要するもの(避難行動要支援者)の把握に努めるとともに「避難支援等」を実施するための基礎とする「避難行動要支援者名簿」を作成することが義務付けられ、災害発生時には名簿情報が活用されるよう促してきたところです。名簿は昨年10月現在で1741市町村の99.2%が作成済となっています。(「避難行動要支援者名簿の作成等に係る取組状況の調査結果」令和3年3月30日総務省消防庁)

個別避難計画の作成に関しては今年5月に災害対策基本法の改正が行われ、市町村の努力義務として位置付けられ、「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」が5月に改定(\*)されました。これにより市町村が実効性のある計画を作成するためには、地域防災の担い手だけでなく様々な関係者と連携した取組みが必要であることが示されています。今後、実行の段階に入ってきますので自治体と連携しながら要配慮者、ALS患者様の避難の実効性を高める取り組みを進めていきたいと考えています。

\* 詳細は内閣府「防災情報のページ」参照

#### ＜補足意見：協会＞

個別避難計画の作成においては在宅人工呼吸器使用者の場合、呼吸器等の電源確保の検討が必要であり、人工呼吸器を理解した保健師、看護師など医療者が中心となり進めることが必要と考えています。

#### ＜応答：内閣府防災担当(避難生活担当)＞

「避難行動支援に関する取組指針」では個別避難計画を連携して作成する関係者として市町村の防災・保健・医療・地域づくりなどの関係する部署、庁外の専門家として医師会、医療、看護、介護、福祉に関しての職種団体、地域で活動されている障害者団体、難病・小児慢性疾患の団体など専門性を持ち避難行動要支援者をよく知る方と連携するように示しています。また地域で想定されるハザード、当事者の心身の状況、居住実態などを総合的に勘案して、リスクの高い方から優先度を踏まえた取組みの必要性を示しているところです。ここでいう心身の状況には、医療機器(人工呼吸器等)を使用するなど電源等が命に係わる方について、優先度を考える際に留意するよう示しています。この取組指針を作成する際には、厚生労働省難病対策課の意見もうかがいながら作ってきました。

#### ＜補足意見：協会＞

市町村での避難行動要支援者名簿の作成においてALS等難病患者が洩れることが無いような配慮が欲しい。

#### ＜応答：内閣府防災担当(避難生活担当)＞

市町村において、難病患者等に係る情報については、難病の特定医療費支給認定等の事務を都道府県並びに政令指定都市及び中核市が行っている関係上、政令指定都市及び中核市を除く市町村では当該情報を把握できていない可能性があります。このため、厚生労働省難病対策課と連名で都道府県、指定都市、中核市の難病対策担当課等宛に「難病患者等に係る避難支援体制の整備について」(平成31年4月22日事務連絡)により都道府県においては、政令指定都市及び中核市を除く市町村において、難病患者等を適切に把握することができるよう、市町村との間で難病患者等の情報を共有する仕組みを構築するなど、避難行動要支援者名簿への掲載対象から外れることのないようにすること。また、市町村においては、地域防災計画に定める避難行動

要支援者名簿への掲載要件から難病患者等が形式的に外れた場合であっても、自らの命を主体的に守るため、難病患者等自らが、避難行動要支援者名簿への掲載を市町村へ求めることができる仕組みを構築することが示されています。

#### <補足意見：協会>

今年度実施の「個別避難計画作成モデル事業」の実施市町村等の紹介をお願いしたい。

#### <応答：内閣府防災担当(避難生活担当)>

内閣府ホームページ「防災情報のページ」に紹介されております。

#### <回答：健康局難病対策課>

各都道府県の難病対策課の方が情報を把握できるような扱いにしたいと思っています。個別避難計画の策定は昨年2割くらいのデータがあったのは承知しています。制度改正を契機に少しでも進められるよう考えています。

#### <回答：障害保健福祉部障害福祉課>

障害者等の避難行動要支援者の避難支援を実効性のあるものにするためには個別避難計画の作成が有効であり、福祉専門職の参画を得ることが極めて重要と考えています。そのため令和3年3月に厚労省より自治体事務局や関係団体宛てに消防防災主幹部局や保健医療などの関係部局と連携のもと個別避難計画の取り組み検討及び実施準備に協力いただけるよう依頼しています。

### 要望2-(2)自力で避難が困難なALS等重症難病患者および重度障害者の「避難入院」受入れを促進してください。

ある程度予測が可能な豪雨や台風による水害が予想される場合においては、主に在宅で人工呼吸器を使用する患者や家族から事前の「避難入院」を要望する声が多くなっています。医療機関による避難入院および非常用電源の整備を行ってください。

#### <回答：健康局難病対策課>

非常用電源装置については今後も引き続き支援するべく前向きに検討していきたいと思っています。

### 要望2-(3)福祉避難所の受入調整と整備を図ってください。

災害発生時にALS等重症難病患者及び重度障害者が福祉避難所へ迅速かつ適切に避難できるように、受入対象者の特定、指定福祉避難所の設置、衛生用品等の備蓄物資・器材確保等の整備を図ってください。

#### <回答：内閣府防災担当(避難生活担当)>

「福祉避難所の確保・運営ガイドライン」を5月に改定(\*)したところです。これまで福祉避難所の指定が進んでいなかったことから、受入対象者を特定して受入対象者でない方は断れるようにすることで、福祉避難所の数を増やすことを目指しています。併せて個別避難計画の作成プロセスを通じて発災時にALS患者さんを始めとした要配慮者の方々などがスムーズに福祉避難所などに避難できるような仕組みを調整しておくようにしました。

その中で在宅酸素療法を必要とする呼吸機能障害の方などを受け入れる場合には電源の確保が必要であるというようなことを明記しており、ALSに限らず医療機器の電源を必要とする方もおりますので、そういうことを念頭において事前に必要な手当、準備を自治体などに伝えることが今回のガイドライン改正の大きな内容です。

\* 詳細は内閣府「防災情報のページ」参照

#### <補足意見：協会>

「福祉避難所」という名称が地域によって一次避難所、二次避難所という名称も使われており、分かり難く名称を統一して欲しいと思います。患者によっては水害が予想される場合は病院でなくても高いホテルや施設でよいという者もいます。

**< 応答：内閣府防災担当(避難生活担当) >**

一般避難所の中に高齢者や要配慮者の福祉的な避難スペースがあり、それが外からみると分かり難いとの指摘があったことから、今回のガイドラインの改定にあわせて、一般避難所の中に福祉避難所としての機能を有する施設であれば、一般避難所と分けて指定福祉避難所として別に指定するようにしました。また受入対象者として「高齢者」、「障害者」等を指定し、ある程度の人のおきができる仕組みを作ったことから福祉避難所としての指定が進むと良いと思っております。

**< 補足意見：協会 >**

福祉避難所の利用の決定時期と設置に必要な財政的支援について説明をお願いします。整備された後に財政支援がされることについて懸念の声も聞かれます。

**< 応答：内閣府防災担当(避難生活担当) >**

希望する指定福祉避難所の利用が可能かどうかは、個別避難計画の作成時に検討しておきます。財源の問題ですが、事前の準備という意味では関係省庁が持っている補助金や交付金を活用していただくという形になっています。例えば浸水防止のために柵を立てる場合であれば自治体の「緊急防災・減災事業債」の活用も可能です。災害に必要な食べ物などの物資の備蓄に関しては基本的には市町村の事務となっております。災害救助法が適用された場合には指定福祉避難所に要した費用は国から補助が出来ます。

---

**要望3-(1) 難病の治療研究予算を拡大すると共に、一日も早い有効なALS治療薬の開発をしてください。**

病態・病因を解明し、病状の進行停止・回復できる有効な治療法・薬を一日も早く開発できる研究予算措置を行ってください。

**< 回答：健康局難病対策課 >**

研究費の予算は検討していきたい。

---

**要望3-(2) 国内外のALS治験で有効性が高い治験情報(被験者募集、治験進捗、薬事申請状況他)を患者家族用に分かりやすく難病情報センター等により情報提供を行ってください。**

**< 回答：健康局難病対策課 >**

難病情報センターのHPに治験情報を掲載しています。患者家族に分かりやすく掲載していきます。

---

**要望3-(3) 海外で有効な新規治療薬候補が登場した場合、安全性に最大限の配慮をしつつ、迅速な審査、製造承認、保険収載を行ってください。**

**< 回答：医薬・生活衛生局医薬品審査管理課 >**

海外で有効な新治療薬、方法が出現した場合、有効性安全性が確認された場合、海外から遅れることなく日本で実用化することは大変重要と考えている。医薬品が申請され、有効性安全性が確認されれば承認することになります。例えばオーファンに指定されている医薬品であれば早めに審査するなど迅速な審査を行っていききたい。薬事承認された医薬品については、中医協において申請され薬価審査がされれば医薬品適用となります。通常のスキームと同じだが規定に則って迅速にやれればと思っています。

---

**要望3-(4) ALSの治験において、科学的評価に影響を与えない場合には、既に承認された薬を被験者が併用できるような治験デザインとなるように最大限配慮してください。**

**< 回答：医薬・生活衛生局医薬品審査管理課 >**

治験の制度上、科学的評価に影響を与えない場合には併用薬を禁止することはありません。引き続き科学的な観点で公平に評価できるようなデザインで治験を行っていただけるよう適切な助言を行っていきます。

**<補足意見：協会>**

今回の要望は作用機序が同じで科学的評価に影響するケースまで承認薬を併用するよう求めているわけではなく、あくまで当局の審査過程で承認薬を使えないか検討項目に加えてほしいとの要望です。

**<回答：医薬・生活衛生局医薬品審査管理課>**

承知しました。企業の治験のデザインにもよりますが、いただいた要望も踏まえながら患者の利益を最大にできるよう助言したい。

**要望4-(1) 難病法・基本方針に基づくALS等の療養環境の整備を推進して下さい。**

**軽症者を含む難病患者データ登録内容の概要と開始予定をお知らせください。**

**<回答：健康局難病対策課>**

6月30日に難病対策委員会・小慢専門委員会の合同委員会において「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」(案)がとりまとめられました。医療費助成の申請をしない軽症者を含む全指定難病患者のデータベース登録の法改正及び治療研究の推進と福祉サービスが受けやすくなるように登録者証(仮称)を発行する仕組みを提案いただいています。運用の開始時期は法改正の議論を踏まえて今後の検討としたい。

**要望4-(2) 進行が早く不可逆性のALS等については、軽症者でも確定診断後から医療費助成の対象にしてください。**

**<回答：健康局難病対策課>**

難病・小慢対策見直しに関する意見書において助成対象となる全ての患者について、医療費助成の対象となる状態になった時点で速やかに助成が受けられるよう、助成開始の時期を申請時点から重症化時点に前倒しすることの指摘をいただいております。それを踏まえて今後検討した

いと考えています。

**要望4-(3) レスパイト入院先が居住近くに無い地域に4時間以上の訪問看護によるレスパイト事業が行えるよう、自治体への財政的補助を行ってください。**

**<回答：健康局難病対策課>**

これまでも要望をいただいていると承知しており、令和3年度から事業化(\*)しています。令和4年度に向けては概算要求する検討をしていきたい。引き続き利用しやすい制度となるよう検討していきます。

\* 難病特別対策推進事業実施要綱の一部改正について(健発0330第9号、令和3年3月30日、厚生労働省健康局長通知)

**要望4-(4) 地方自治体ごとのALS患者とその療養状況について、個人情報保護の見地から問題ない範囲で、より詳細な情報の整理と開示を定期的に行ってください。**

療養環境の実態を示す情報が乏しく、自治体ごとの状況や他地域の状況との比較がしにくいことが、自治体に対する患者家族からの要望を通す上で妨げになっていることがよくあります。「指定難病患者データベース」の情報を利用し、定期的に行なうことを検討してください。

**<回答：健康局難病対策課>**

ALSをはじめとした神経変性疾患領域による疫学調査による実態把握は厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業の神経変性疾患領域の基盤的調査研究(代表研究者中島健二)で行われております。患者の都道府県別の人数の数字は衛生行政報告例で毎年公表しています。予算事業としては必要に応じて公表しているのが現状。

研究結果の報告書に関しては研究班のHPで確認することは可能です。厚労科研、政策研究事業については厚労科研データベースで見ること

ができます。疾患名、キーワードで検索すると一般の方でも検索できます。

---

**要望4-(5) 重度コミュニケーション障害がある患者の訪問看護や訪問介護の滞在時間は通常的时间より長くかかる場合が多く、滞在時間の延長と報酬加算の特別措置をお願いします。**

---

**<回答：老健局認知症施策・地域介護推進課>**

介護保険の訪問介護においては指定訪問介護の所要時間の区分に応じて介護報酬を算定することとなっております。訪問介護の所要時間については実際に行われた指定訪問介護の時間ではなく訪問介護計画において位置付けられた内容の指定訪問介護を行うに要する標準的な時間とされており、介護支援専門員やサービス提供責任者が行う適切なアセスメントとマネジメントによって利用者の意向や状態上に従って設定されます。コミュニケーション障害のある方がより長い時間を要すると判断される場合などにおいても事業者の状態上に従って標準的な時間が設定されることから、該当する所要区分時間に応じて報酬上評価されていると考えます。

コミュニケーションに時間がかかる方には、ケアマネとサービス提供責任者である程度長く設定することはできます。その部分で報酬上は評価されると考えます。

---

**要望4-(6) 医療保険で訪問看護を利用する場合、週7日訪問看護利用プランを立てないと3施設以上の訪問看護ステーションを使えないことになっていますが、訪問看護ステーション数の制限を撤廃してください。**

---

**<回答：保険局医療課>**

医療保険では週3回までの訪問看護を原則とし末期の悪性腫瘍や難病の方、人工呼吸器を使用している状態の方、または急性憎悪などは週4日以上利用、または同一月の複数の診療所、訪問看護ステーションからの訪問看護を可能とし

ています。訪問看護ステーションは小規模な事業所が多いために利用者のニーズに対応できない場合があることを配慮する趣旨から、平成22年度の診療報酬改定に訪問看護ステーションの数の制限を緩和し週7日の利用者の方は3ヶ所から、週4日以上の利用者の方は2ヶ所から訪問看護を可能としたところです。また平成30年度診療報酬改定においてステーション間の連携強化の観点から複数の実施主体から訪問看護が行われる場合、訪問看護の実施による利用者の目標の設定、評価の連携の在り方について明確化するとともに、それぞれの実施主体が算定できる加算の見直しを行いました。複数ステーションからの訪問看護の制限のさらなる緩和については医療安全のステーション間での情報共有や連携、一貫性のある看護の提供の観点から課題があるということや、利用者の負担増加があることなどから慎重に検討する必要があると考えております。

**<補足意見：協会>**

医療保険で訪問看護とリハビリのため週4日で2か所の訪問看護ステーションを利用している例で、その内の一つから人手不足と地域でALS患者を看られるステーションを増やしたいという理由で、もう一カ所入れたいと提案されましたが実現しませんでした。

---

**要望5-(1) 医療的ケア(痰吸引、経管栄養注入)が必要なALS患者等が重度訪問介護サービス利用するに当たって、申請準備に多大に頑張らなくても公平に利用できるように、自治体等に介護の実情と制度の周知を徹底してください。**

---

昨年度、当協会が実施した「重度訪問介護支給の地域間格差に関するアンケート」の結果において支給時間に「人工呼吸器などで医療的措置が同様でも大きな差があること」、「患者側の知識や、申請・支給交渉における努力、又は居住地域の行政担当者の知識といった属人的要素に支給の

多寡が依存している」、「障害支援区分4以上の者の中で家族の同居有無によって「介護を行う者の状況を勘案する」との通知(障発第0323002号)による支給抑制がされている様子が見られる」などが明らかになりました。

#### <回答：障害保健福祉部障害福祉課>

重度訪問介護をはじめとした訪問系サービスの支給決定に当たっては申請のあった障害者等について障害支援区分のみならずすべての勘案事項に関する一人一人の事情に踏まえて適切に行うこととされており、毎年全国会議を行って自治体に周知をしている。障害者に対して必要な自立支援等を総合的かつ計画的に行うことは市町村の責務であると障害者総合支援法に規定されているので、対応が気になる市町村があれば教示をもらいたい。

#### <補足意見：協会>

昨年度に協会内に地域間格差是正検討会を設置し有識者で検討しています。アンケートの自由記述回答において、重度訪問介護制度を行政担当やケアマネなどがよく知らないために、支給時間を増やすための申請に多大な資料と労力を要しており改善を求める多くの声がありました。自治体・関係者の啓発、周知を行って欲しい。

#### <回答：障害保健福祉部障害福祉課>

自治体の支給決定のための求めている書類に違いがあるのは認識しています。機会をとらえて研修や周知をしていきたい。全国会議などでしかるべき方に周知をしています。現場の窓口で制度の説明までできるかという現場の濃淡はあると認識しています。研修や制度の説明などの周知は繰り返し行っていきたい。意見として承ります。

---

#### 要望5-(2) 重度障害者の就労中の重度訪問介護サービスの利用を拡充してください。

---

重度障害者にとって就労はQOLを維持向上さ

せ、社会参加する上で大きな要因です。ICT支援や重度訪問介護サービスを利用しながら働けるようにするなど、支援制度を拡充してください。ALSの疾患啓発の講演をしようとした患者が、講演料をもらえるなら経済活動に当たり重度訪問介護サービスは使えないと自治体から言われたケース等、社会参加的な活動にも重度訪問介護サービスを認めない例が見られます。

昨年10月より開始された「雇用施策との連携による重度障害者等就労支援特別事業」の実施自治体での成果や課題を、重度障害者等が自営業者として働く場合も含めて紹介してください。

#### <回答：障害保健福祉部障害福祉課>

重度障害者の就労中の介助などの支援について、障害者雇用を促進する観点から事業者に対する助成措置をしています。重度訪問介護においては個人の経済活動に関する支援を公費で負担するべきかなどといった課題があることから経済活動に対する支援は対象としていないのが現状です。一方で近年ICTの発達で働き方の多様化を背景に重度の障害のある方でも働ける社会が実現しつつある中で、障害者がより働きやすい社会を目指すためには通勤や働く際に必要となる介助などの支援の在り方は重要な課題であると認識しています。

令和2年度より「雇用施策の限定による重度障害者等特別就労支援事業」を創設したところです。令和2年度は14自治体から事業実施の意向がありました。その中で事業実施に至ったのは、さいたま市と四日市市の2自治体でした。実施自治体へのヒアリングでは、筋ジストロフィーの障害者の方が在宅でのホームページ作成やデータ入力・加工、名刺やポスターの作成業務に従事しながら、姿勢調整や水分補給や呼吸器のバッテリー交換、見守りなど重度訪問介護が付与されて。成果があがっています。自営業の利用者に対しては今のところ把握はできていません。今後とも周知を図り本事業の活用、後押しをしていきます。