

川崎市における難病に関する取組みについて

川崎市健康福祉局障害計画課
小林佳子

これまでの行政における難病対策

1. 調査研究の推進

難治性疾患克服研究事業(130疾患)

症例数が少なく原因不明で治療方法も未確定であり、かつ生活面での長期に渡る支障がある特定の疾患について、それぞれ研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた調査研究を行う。

2. 医療施設等の整備

難病の診察を行う国立病院機構・療養所。重症難病患者拠点・協力機関(川崎市内では聖マリアンナが拠点病院)

3. 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究事業(56疾患)神奈川県

難病として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確定し、かつ難治度・重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の形を取らないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患が対象。患者の医療費の一部を工費で負担。

「特定疾患利用受給者証」

「特定疾患登録証(軽快者)」

4. 地域における保健医療福祉の充実・連携 難病特別対策推進事業

- 重症難病患者入院施設確保事業
- 神経難病患者在宅医療支援事業
- 特定疾患医療従事者研修事業
- 難病相談・支援センター事業

5. QOLの向上を目指した福祉施策の推進 難病患者等居宅生活支援事業 市が実施主体

- 日常生活用具給付事業
- ホームヘルプサービス事業
- ホームヘルパー養成研修事業

難病患者等居宅生活支援事業

- 対象者

1. 難治性疾患克服研究事業の対象疾患130
疾患及びリウマチ患者

2. 在宅療養ができると医師が判断した方

3. 介護保険法、老人福祉法、障害者自立支援法の
いずれにも該当しない方

上記の全てに該当する川崎市民の方

難病患者等居宅生活支援事業

1. 日常生活用具給付事業(特殊寝台、パルスオキシメーター、電動式たん吸引器等)
2. ホームヘルプサービス事業(身体介護、家事援助)
3. 神経難病患者等一時入院事業
介護者の休養や療養のための一時入院
対象:特定疾患治療研究事業⁵⁶疾患のうち神経疾患の方。在宅で安定していて、人工呼吸器、気管切開等、常時医療機器を必要とする方。
4. 福祉キャブらくだ
130疾患及び関節リウマチの方で、移動時に車椅子・ストレッチャーを必要とする方。
5. タクシー¹割引
特定疾患医療受給者証・登録者証を提示で¹割引に。

川崎市内特定疾患医療受給者数の推移

	総数	川崎	幸	中原	高津	宮前	多摩	麻生
21年	5,946	891	702	884	875	907	915	772
22年	6,245	954	735	933	921	930	975	797
23年	6,666	1,027	805	997	985	986	1,019	847
24年	7,106	1,091	837	1,060	1,038	1,111	1,053	916

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律について

障害者の範囲の見直し

- 「制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等を追加し、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業、障害児通所(入所)支援の対象とする。」
- 障害支援区分の創設により難病の障害特性である、より重度の時の状態や症状を評価・反映できるようにする。(現在本市ではモデル事業実施中)
- 障害者の特性や心身の状態に応じて必要とされる支援の度合を示すものへ。(筋力低下や易疲労感により、支援の必要な状態に基づき、できたりできなかつたりする場合も含めて判断する。)

障害支援区分への見直し

障害程度区分は障害者の対する障害福祉サービスの必要性を明らかにするため当該障害者等の心身の状態を総合的に示すもの



障害支援区分は、障害者の障害の多様な特性その他心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもの

選択肢や調査方法の見直し

- 知的障害者や精神障害者で状態に変化がある場合や、難病患者等で症状に変化がある場合、調査のときの状態に変化がある場合等、従来二次判定で評価していたものを一時判定で評価できるよう、以下の点を見直した。
- 「見守りや声かけ等の支援」の評価
- 「できない場合」の評価
- 「慣れない状況や初めての場所でできない場合」の評価
- 「状態や症状に変化があること」の評価
- 最も支援が必要な場合をベースに評価ができるように

川崎市難病患者等日常生活用具給付事業

- 障害者総合支援法の政令で定める疾病に該当する難病患者等の日常生活の便宜を図ること目的とする。
- 保健福祉センターの窓口で、特定疾患医療受給者証か医師の診断書(任意)を提示し対象となることの確認を受け、申請書、用具の見積書、世帯の所得状況が確認できる書類を提出。
- 保健福祉センター職員は、家庭訪問等の訪問調査により用具の必要性確認の上、支給決定を行い、用具が給付される。

難病患者等の相談支援について

相談支援の窓口

(各区保健福祉センター)

- 地域保健福祉課(特定疾患医療受給者証交付申請等)
- 高齢・障害課 障害者支援係(補装具、日常生活用)
- 障害福祉サービス、具等)

(川崎市相談支援センター)

(かながわ難病相談支援センター):電話相談・FAX・面接等

(聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター総合相談室)

- 専門医紹介、治療及び薬の相談、患者会紹介等

福祉への要望

- 2010 リウマチ白書より

福祉行政関係者は、難病患者への理解を

身体障害者手帳の取得や介護保険認定に痛みなど難病
特性への考慮を

医療費公費負担の対象拡大

障害年金などの所得の保障

介護保険制度、難病患者等居宅生活支援事業の充実

福祉制度の地域格差の解消

障害者自立支援法の利用者負担の廃止

難病の方への支援について

～今後への課題～

- 医療機関との連携
- 制度の周知を進める
- 当事者団体との連携
- 市単独事業の対象化
- 就労支援



ご清聴ありがとうございました

