

回 答

団体名（特定非営利活動法人 大阪難病連）

（要望項目）

＜1. 災害時における、難病患者、慢性疾患患者等への医療、医薬品の提供する体制について情報を共有してください。＞

災害時における医療・医薬品の提供について、患者は情報を持ち合わせていません。情報が無い状態では、平時に必要な準備、有事における患者や患者会の対応が分からぬいため、混乱することは必至です。特に下記の製剤について緊急（災害発生時から3日間に必要）の処方投薬体制についてお聞きしたい。

- ア) インスリン イ) てんかん薬 ウ) 痛み止め薬
- エ) 生物学的製剤 オ) 核酸アナログ製剤

（回答）

○ 災害時においても、適切な医療を継続できる体制を確保することは重要であるため、災害拠点病院が地域の医療機関への必要な支援を行えるよう連携体制を構築しています。

さらに、必要な医薬品を確保し、災害拠点病院や医療救護所等に供給するため、医療機関等で必要となる医薬品については、災害拠点病院や大阪府薬剤師会等との備蓄に関する委託契約に加え、医薬品卸等関係団体と協定を締結しており、被災地市町村等から不足する医薬品の供給要請があれば、医療機関や救護所等の指定された場所へ必要な医薬品を配達できるようにしています。

（回答部局課名）

健康医療部 保健医療室 医療対策課

健康医療部 生活衛生室 薬務課

回 答

団体名（特定非営利活動法人 大阪難病連）

（要望項目）

＜1. 災害時における、難病患者、慢性疾患患者等への医療、医薬品の提供する体制について情報を共有してください。＞

災害時における医療・医薬品の提供について、患者は情報を持ち合わせていません。情報が無い状態では、平時に必要な準備、有事における患者や患者会の対応が分からぬいため、混乱することは必至です。特に下記の製剤について緊急（災害発生時から3日間に必要）の処方投薬体制についてお聞きしたい。

- ア) インスリン イ) てんかん薬 ウ) 痛み止め薬
- エ) 生物学的製剤 オ) 核酸アナログ製剤

（回答）

○ 保健所では、難病患者や小児慢性特定疾患児に対して、災害発生時に備え、平時から、自助の取組と、市町村の避難行動要支援者名簿への登録を促進するとともに、保健所が特に必要と判断した難病患者については、市町村に対して、個別避難計画の作成を働きかけるなど、支援体制の充実に努めています。

（回答部局課名）

健康医療部 保健医療室 地域保健課

回 答

団体名（特定非営利活動法人 大阪難病連）

（要望項目）

＜2. 重度障害者の医療費助成制度の抜本的見直しをしてください。＞
大阪府は2018年に福祉医療費助成制度の再構築をしましたが、本制度の難病患者の対象者は「障害年金1級相当」となっています。他の障がい者の基準と比べ、極端に厳しくなっていないか、制度の妥当性について現状を検証のうえ、見直してください。

また、福祉医療費助成制度が改定されて以降、対象外となった方のその後の生活実態について府として調査をし、福祉医療費助成制度の対象外となったことの影響を把握してください。

（回答）

- 福祉医療費助成制度については、全ての都道府県において実施されており、事実上のナショナルミニマムとなっていることから、本来であれば国において実施するべきものと考えており、国において制度を創設するよう強く要望しています。
- 平成30年4月の再構築については、医療費の増加や、府・市町村の厳しい財政状況のもと、持続可能な制度とするため、対象者の見直しや一定のご負担にもご理解をお願いしながら、対象者や対象医療を拡充することとしたものです。
- 具体的には、65歳以上の重度ではない老人医療対象者は3年の経過措置をもって対象外とする一方、重度の精神障がい者・難病患者の方々を新たに対象とし、年齢に関係のない重度障がい者医療として再構築するとともに、これまで助成対象外であった訪問看護ステーションが行う訪問看護を助成対象に加えました。
- 今後とも、再構築した福祉医療費助成制度により、医療のセーフティネットとしての役割を果たしていきます。

- なお、福祉医療費助成については、定期的に市町村からデータを収集して集計しており、それらのデータをもとに、平成30年4月の再構築にかかる検証を行っております。
- また、障がい者に対する支援については、重度障がい者医療費助成という側面のみを捉えるのではなく、相談支援・日常生活支援なども含め障がい者施策全体の中で総合的に勘案すべきと考えています。
- 今後は「生活のしづらさなどに関する調査」等、国や府が実施する調査結果を踏まえ、実態を把握していきます。
- 引き続き、必要な情報の収集に努め、制度の再構築にかかる検証を行ってまいります。

(回答部局課名)

福祉部 障がい福祉室 地域生活支援課

回 答

団体名（特定非営利活動法人 大阪難病連）

（要望項目）

＜3. 大阪府の関係機関における、難病患者の採用を促進してください。＞
現状、難病患者は障害者総合支援法の対象になっていますが、障害者雇用率の対象外です。「共生社会」の実現のために、大阪府として独自に関係機関に対し、難病者雇用率を把握、雇用促進策を構築するなど、難病者の雇用が推進できるような取り組みを行ってください。

（回答）

- 職員採用試験を実施するにあたり、受験資格については、地方公務員法上、職務遂行上必要最小限のものでなければならぬとされています。
- そのため、本府の職員採用試験については、原則として年齢のみを受験資格としており、難病患者を含めた様々な方が受験可能な制度としています。
- なお、障がい者を対象とした特別選考については、「障害者の雇用の促進等に関する法律」の趣旨を踏まえ、各種障がい者手帳等の所持を受験資格として実施しています。
- また、本府では、令和元年度より、難病患者の方を対象として、大阪府の実際の職場で事務補助作業等を体験することで、就労に向けたイメージの拡大（配慮事項の確認など）を図り、一般就労を目指していただくことを目的としたモデル実習を実施しています。
- 引き続き、国の動向等を注視し、適切に対応してまいります。

（回答部局課名）

総務部 人事課

回 答

団体名（特定非営利活動法人 大阪難病連）

（要望項目）

＜3. 大阪府の関係機関における、難病患者の採用を促進してください。＞
現状、難病患者は障害者総合支援法の対象になっていますが、障害者雇用率の対象外です。「共生社会」の実現のために、大阪府として独自に関係機関に対し、難病者雇用率を把握、雇用促進策を構築するなど、難病者の雇用が推進できるような取り組みを行ってください。

（回答）※下線部について回答

- 障害者雇用促進法の雇用率制度で常用雇用労働者の難病患者を把握及び報告する義務がないなか、民間企業に対し難病患者の雇用率を把握することは非常に難しいと考えます。
- 大阪府としましては引き続き、難病患者等の雇用促進を図るため、事業主への啓発に取り組むとともに、年齢、状況を問わず「働きたい」と思っているすべての方を対象とするOSAKAしごとフィールドにおいて、丁寧にカウンセリングを行い、ハローワークや大阪難病相談支援センターと連携しながら、個々の難病患者の症状の特性を踏まえたきめ細かな就職支援を行ってまいります。
- また、現在国の「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」において、手帳を所持していない難病患者等の位置づけを含めた障害者雇用率制度の在り方等について検討が行われていることから、大阪府としましてはこの機会を捉え、国に対して雇用促進法に基づく障がい者雇用率制度の対象障害者の範囲に難病患者等を追加し、さらに障害者雇用納付金制度に基づく各種助成金制度の対象とするよう要望してまいります。

（回答部局課名）

商工労働部 雇用推進室 就業促進課

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

＜4. 小児慢性特定疾病治療研究事業での医療費助成を、大阪府として二十歳以降も必要に応じて延長してください。＞

医療費助成が終了するために進学をあきらめ、前に進みたいという気持ちが閉ざされることで、その後の人生が大きく変わってしまいます。社会人として労働で収入が得られるまでなど、大阪府として小児慢性特定疾病対象者の医療費助成を、その方の必要に応じて延長してください。

（回答）

○ 本府といたしましては、児童福祉法の規定に基づく小児慢性特定疾病医療費助成制度は全国統一的に実施されるべきものと考えており、今後とも、制度の充実につきまして、国に要望してまいります。

（回答部局課名）

健康医療部 保健医療室 地域保健課

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

＜5. 指定難病対象外の低所得者患者に対して、医療費助成制度を設けてください。＞

指定難病対象外の住民税非課税世帯などの低所得者の難病患者に対して、継続的にかかる高額な医療費について、減免制度を検討してください。

（回答）

○ 本府といたしましては、医療費助成制度は全国統一的に実施されるべきものと考えており、今後とも、対象疾病の拡大等制度の充実につきまして、国に要望してまいります。

（回答部局課名）

健康医療部 保健医療室 地域保健課

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

＜6. 受給者証および登録者証の提示による、割引制度の拡充をしてください。＞

障害者基本法では難病患者も障害者に含まれるとされていますが、障害者控除などの税の軽減や運賃等の割引制度もありません。難病患者の社会参加の推進のために各種割引制度の拡充を推進してください。

（回答）※下線部について回答

○ 大阪府では、難病患者の方全員が対象となる税の軽減措置はありませんが、障がい者にかかる税の軽減措置があります。そのため、難病患者の方の中で、地方税法等で定める「障害者」に該当する場合は、税の軽減措置が適用されます。

対象の税目は、個人住民税、個人府民税利子割、個人事業税、ゴルフ場利用税及び自動車税（環境性能割・種別割）です。

（回答部局課名）

財務部 税務局 徴税対策課

回 答

団体名（特定非営利活動法人 大阪難病連）

（要望項目）

＜6. 受給者証および登録者証の提示による、割引制度の拡充をしてください。＞

障害者基本法では難病患者も障害者に含まれるとされていますが、障害者控除などの税の軽減や運賃等の割引制度もありません。難病患者の社会参加の推進のために各種割引制度の拡充を推進してください。

（回答）※下線部について回答

- 運賃割引や有料道路通行料金の割引については、各交通事業者で独自に実施しております。
- 大阪府においては、他の障がい者に適用されている運賃割引や有料道路通行料金の割引について、難病患者にも適用するよう制度の見直しや拡大について国に働きかけており、引き続き、取り組んでまいります。

（回答部局課名）

福祉部 障がい福祉室 自立支援課

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

＜6. 受給者証および登録者証の提示による、割引制度の拡充をしてください。＞
障害者基本法では難病患者も障害者に含まれるとされていますが、障害者控除などの税の軽減や運賃等の割引制度もありません。難病患者の社会参加の推進のために各種割引制度の拡充を推進してください。

（回答）

○ 本府といたしましては、受給者証及び登録者証の提示による割引制度等については、事業者が主体的に判断し、実施すべきものと考えております。

（回答部局課名）

健康医療部 保健医療室 地域保健課

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

＜7. 保健所を府下全市町村に設置してください。＞

難病対策および感染症対策の拠点となる保健所を府下全市町村に設置し、職員も増やして保健所機能を充実させてください。

（回答）

○ 保健所の設置については、保健所法を全面改正する形で、平成6年7月に地域保健法が制定され、それまで保健所が担ってきた母子保健や予防接種などの住民に身近なサービスを市町村に移管し、難病対策など専門的・広域的な業務を保健所が担うようになりました。それに伴い、府内では、地域保健法等の関係法令に基づき、府設置の保健所が9カ所、政令・中核市設置の保健所が9カ所の計18カ所を設置しています。

現在、府保健所は、地域保健法等の関係法令に示されている管内人口など複数設置の基準を著しく超えてはいない状況です。

○ また、府保健所においては、地域における健康危機管理の拠点として、健康危機事象に迅速かつ的確に対応できるよう、必要な体制整備に努めており、毎年度、新たな行政需要や既存の業務の必要性などを十分に精査したうえで、業務の見直しや効率化を図りつつ、業務量に見合った適正な体制となるよう要望・協議を行っています。

○ 今後も引き続き、府保健所と市町村との適切な役割分担のもと、保健所が果たすべき地域保健の専門的、広域的拠点としての保健サービスの充実を図ってまいります。

（回答部局課名）

健康医療部 健康医療総務課

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

＜8. 難病患者等の感染症の予防接種の費用助成をしてください。＞
難病患者や慢性疾患患者等は、感染症に罹患すると重症化しやすいため、予防接種の費用助成をしてください。
※コロナウイルスワクチン、インフルエンザワクチン、肺炎球菌ワクチン、帯状疱疹ワクチンなど

（回答）

○ 難病患者に対する助成については、難病法（第5条及び7条）に基づき、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者に対し、指定難病に係る医療（特定医療）に要した費用を助成しているところであり、現在のところ、感染症の予防接種に係る費用については、難病法に基づく助成の対象外となっております。

今後も国の動向を注視し、制度の改定等があれば適切に対応してまいります。

（回答部局課名）

健康医療部 保健医療室 地域保健課

回 答

団体名（特定非営利活動法人 大阪難病連）

（要望項目）

＜8. 難病患者等の感染症の予防接種の費用助成をしてください。＞
難病患者や慢性疾患患者等は、感染症に罹患すると重症化しやすいため、予防接種の費用助成をしてください。
※コロナワイルスワクチン、インフルエンザワクチン、肺炎球菌ワクチン、帯状疱疹ワクチンなど

（回答）

- 予防接種法に基づく予防接種は、主に集団予防を目的に小児を対象とした A 類疾病と主に個人予防を目的に高齢者を対象とした B 類疾病に分類し、疾病予防の有効性や安全性が確認されているワクチンを適切な時期に接種することとされています。
- また、接種費用については、目的の違いから、A 類疾病は全額公費、B 類は一部自己負担により、実施主体である各市町村において運用されています。
- ご要望の新型コロナワイルス感染症、インフルエンザ、肺炎球菌感染症については、B 類疾病に分類されており、令和7年4月からは新たに帯状疱疹も B 類疾病に位置づけられることとなっています。
- 府としては、予防接種法の B 類疾病に位置づけられた疾病に対する予防接種は、個人の重症化予防により重症者を減らすことを目的として実施されていることから、現時点では府独自の財政支援は想定しておりませんが、実施主体である多くの市町村では、公費負担により、自己負担額が低減されています。
- なお、予防接種法の対象でない方に対する接種費用の助成については地域の実情に応じて各市町村が独自の制度運用を行っているところです。

（回答部局課名）

健康医療部 保健医療室 感染症対策課