

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

1, 難病対策と他の障害者施策との格差の是正をはかってください。
 「障害者基本法」において、難病患者も障害者の定義の中に含まれ、障害者総合支援法の対象にもなっていますが、難病・慢性疾患患者はいまだに制度の谷間にいる状態と言わざるをえません。難病・慢性疾患に起因する障害についてしっかり理解し、あらゆる障害者施策から難病対策が置き去りにされないようにしてください。

（回答）

- 第5次大阪府障がい者計画は、「全ての人間（ひと）が支え合い、包容され、ともに生きる自立支援社会づくり」を基本理念とし、障がい者が自らの決定に基づき、社会のあらゆる活動に参加することを促進し、障がいの有無に関わらず、全ての人間（ひと）が支え合って生きるインクルーシブな社会の実現に向けて総合的・計画的に、施策を展開しているところです。
- 現行計画の期間が令和8年度末を終期としていることから、本年度4月より大阪府障がい者施策推進協議会のもとに第6次大阪府障がい者計画策定検討部会を設置し、貴団体をはじめとする各当事者団体も含めた幅広い分野の委員の皆様にご参画いただき、次期計画においても難病患者等への支援をはじめとする「専門性の高い分野への支援の充実」を最重点施策の一つと位置付け、検討を進めています。
- また、本年度8・9月には府内 8,000 人の障がい者（うち難病患者 400 人）を対象にした生活ニーズ実態調査を実施し、結果の分析を行いました。
- 今後とも、障がい者をはじめとする、あらゆる府民、事業者、市町村など、さまざまな関係者のご意見や、実態調査等の内容を勘案しながら、施策の推進に努めてまいります。
- なお、障害者総合支援法の施行により、障がい者の範囲に難病患者等が追加され、令和7年4月には、対象疾病が376に拡大されたところです。難病患者等については、引き続き実態を踏まえた検証を行い、サービスを必要とするすべての障がい者が適切に利用できる仕組みとするよう、制度の改善を図ることを国に要望しているところです。

- また、難病患者等については、身体障がい者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障がい支援区分の認定等の手続きを経たうえで、障がい福祉サービス等の利用ができるよう、難病等の特性を踏まえたきめ細かい対応をするよう、市町村に対し助言を行っています。
- 加えて、令和５年１０月の改正難病法の施行に伴い、大阪難病相談支援センター事業の実施にあたり、各市町村において実施されている難病患者も対象となる福祉施策の把握を行い、同センターでの相談業務に活用する取組を行っており、引き続き、本事業における福祉分野との連携に努めてまいります。

（回答部局課名）

福祉部 障がい福祉室 障がい福祉企画課

健康医療部 保健医療室 地域保健課（下線部について回答）

回 答

団体名（ 特定非営利活動法人 大阪難病連 ）

（要望項目）

2、災害時における医薬品の提供体制を構築してください。

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ないため、混乱することは必至です。

（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おります。
- また、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送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・感染症対策課
 健康医療部 保健医療室 地域保健課
 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）

3、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。老人医療費制度は難病法による医療費助成制度の課題を補い、医療費の自己負担軽減をはかることができた優れた制度でしたが、制度廃止によって苦しい状況に置かれている難病・慢性疾患患者が多くいます。現状の基準が他の障害者の基準と比べ、極端に厳しくなっていないか、制度の妥当性について検証のうえ、見直してください。

（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、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）

4、難病患者の雇用促進をしてください。

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、いまだに障害者雇用促進法に基づく法定雇用率の対象外です。例えば、大阪府として独自の難病患者の採用枠を設けるなど大阪府庁での難病患者の雇用を促進するとともに、社会施策として府内の民間企業でも難病患者の雇用が促進されるような積極的な取り組みを行い、誰もが安心して働ける社会を実現するための一歩を踏み出してください。

（回答）※下線部について回答

- 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ないとされています。
- 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、一般就労をめざ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）

4、難病患者の雇用促進をしてください。

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、いまだに障害者雇用促進法に基づく法定雇用率の対象外です。例えば、大阪府として独自の難病患者の採用枠を設けるなど大阪府庁での難病患者の雇用を促進するとともに、社会施策として府内の民間企業でも難病患者の雇用が促進されるような積極的な取り組みを行い、誰もが安心して働ける社会を実現するための一歩を踏み出してください。

（回答）※下線部について回答

- 大阪府としましては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引き続き行ってまいります。
- また、国では「労働政策審議会障害者雇用分科会意見書」（令和4年6月）や、令和4年の衆議院・参議院「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等の一部を改正する法律案に対する附帯決議」等において、手帳を所持していない難病患者等の位置付けを含めた障害者雇用率制度における障がい者の範囲や障がい者雇用の「質」の観点などについて、検討が必要な事項を指摘されてきたことを踏まえ、障害者雇用率制度の在り方等を主な検討事項として、「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」が令和6年12月に立ち上げられ、令和8年1月まで議論し報告書がまとめられたところです。
- 今後、この報告書の内容が労働政策審議会障害者雇用分科会に報告され、報告書にて示された検討の方向性にしたがって、更に議論が進めていかれることになっています。
- 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害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引き続き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）

5、小児慢性特定疾病対象者の医療費助成を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経済的な理由で進学をあきらめ、前に進みたいという気持ちが閉ざされることで、希望があるはずの若い人たち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）

6、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。
医療費負担の問題は、所得が低い方により重くのしかかります。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）

7、受給者証や登録者証等の提示による、割引制度を拡充してください。

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。また、専門医などを受診するために難病・慢性疾患患者の通院交通費は高額になる傾向にあります。難病患者の社会参加の推進のために各種割引制度を拡充してください。

（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）

7、受給者証や登録者証等の提示による、割引制度を拡充してください。
 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。また、専門医などを受診するために難病・慢性疾患患者の通院交通費は高額になる傾向にあります。難病患者の社会参加の推進のために各種割引制度を拡充してください。

（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）

7、受給者証や登録者証等の提示による、割引制度を拡充してください。

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はありません。また、専門医などを受診するために難病・慢性疾患患者の通院交通費は高額になる傾向にあります。難病患者の社会参加の推進のために各種割引制度を拡充してください。

（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）

8、大阪府内各市町村における保健所機能を充実させてください。

難病対策および感染症対策の拠点となる保健所機能は不可欠なものです、広域化されたことで様々な不便が起きています。充実した保健サービスが府内すべての市町村にいきわたるようにし、職員も増やして保健所機能を充実させてください。

（回答）

○ 府内では、地域保健法等の関係法令に基づき、府で設置している保健所が9カ所、政令・中核市で設置している保健所が9カ所の計18カ所設置しています。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、関係法令による広域化に対応するため、府保健所においては、保健師の訪問活動における公用車や電動自転車などの資機材の整備に必要な予算措置を講じてきたほか、申請者の利便性を考慮し、各種手続きの出張受付や郵送受付などの対応を行うほか、一部手続きについては行政オンラインシステムを活用した電子申請を開始したところです。

○ 府保健所の人員については、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）

9、難病患者等に対して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、感染症に罹患しやすく、重症化しやすい傾向にあります。また、治療の副作用で感染症にかかるリスクが増大することもあります。予防接種の費用助成があれば、積極的に予防接種を受け、安心して治療を受けたり、社会生活を送ったりすることができます。

（回答）

○ 予防接種法に基づき実施する、いわゆる定期予防接種は、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 類疾病に分類され、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。

○ 現在、定期予防接種の費用は、市町村の支弁とされており、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。府としても被接種者の費用負担がより低減されるよう、今後も国に対し、必要な財政支援を要望してまいります。

○ 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。

○ 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 医療・感染症対策課
健康医療部 保健医療室 地域保健課