

委員意見

協議会への日本ALS協会島根県支部としての要望を下記に記します。

日本ALS協会島根県支部 支部長 景山敬二

平素よりの難病患者支援に御礼申し上げます。

この度の難病法は47年振りの制度改革とあって、各患者団体も強く関心を寄せています。

特定疾患医療受給者証の受診医療機関名について、島根県は平成23年7月から省略しています。このときに支部のホームページで周知したところ、岡山県支部の会員が見て岡山県支部もそれを事例に岡山県に「省略」をお願いしたそうです。岡山県支部長からのメールを添付します。

「背景として受給者証には3つの医療機関しか記載できないので、4つの医療機関以上になると受給者証が複数枚になり複数枚の受給者証が別々に郵送されてくるので、これは紙代、印刷代と郵送料のムダでは？という事を意見具申致しました。

結果的に、岡山県もこの「省略」システムを採用いただけました。隣県での事例の存在が大きいと思いますが、予算不足という事もあってコスト削減の提案として受け取って頂いたと思います。逆に感謝をいただきました。

レスパイト入院支援事業についても国に先んじており、島根県は難病支援については先進県といえると思います。

要望事項

人工呼吸器装着患者は意思伝達が困難なことから、レスパイト入院に不安を感じています。受け入れ側の医療機関スタッフにも同じことがいえるのではないのでしょうか。厚労省は慣れたヘルパーによる「入院時コミュニケーション支援事業」をすすめるよう通達を出していますが、事業主体である市町村により実施にばらつきが見られます。日本ALS協会の調査では、県下では出雲市と益田市のみが実施となっています。県による指導をお願いします。

[要望事項]に係る状況（通知等）及び今後の対応について

1. 状況（厚労省通知等）について

1) コミュニケーション支援事業について

- ・ 障害者総合支援法

- ・ 地域生活支援事業（市町村事業）

- ・ コミュニケーション支援事業

内容： 聴覚、言語機能、音声機能、視覚等の障害のため、意思疎通を図ることに障害がある人とその他の人の意思疎通を仲介するために、手話通訳や要約筆記、点訳等を行うものの派遣等を行う事業（派遣に要する経費を市町村が助成）

※ 平成25年度より「意思疎通支援事業」と変更

2) 市町村の状況について

- ・ 各市町村において「事業実施要綱」が策定されている

- ・ 平成25年度「意思疎通支援事業」実施市町村数：15市町

※ その内、医療機関での実績：2市（出雲市、益田市）

3) 保健医療機関（病院等）の受け入れ（厚労省通知）について

- ・ 「重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援について」

（保医発0701第1号、平成23年7月1日）厚生労働省保険局医療課長通知

（通知（要約））

・ 保険医療機関における看護は、当該保険医療機関の看護要員のみによって行われるものであるが、看護に当たり特別なコミュニケーション技術が必要な、重度のALS患者（声以外の伝達手段と発話を併用している者又は実用的発話を喪失している者）の入院において、入院前から支援を行っている等、当該重度のALS患者とのコミュニケーションについて熟知している支援者が、当該重度のALS患者の負担により、その入院中に付き添うことは差し支えない。

2. 今後の対応について

・ 医療機関等において意思疎通を支援する「意思疎通支援事業」の取り扱いについて関係機関等に周知を図り事業の活用を促進する。