

障 第 1009 号  
令和 6 年 11 月 11 日

山形県難病等団体連絡協議会  
代表幹事 鈴木 省三 様

山形県健康福祉部長



難病等対策並びに患者支援に関する要望書について（回答）

令和 6 年 8 月 30 日付けで御提出いただきました標題の要望書につきまして、別紙のとおり回答申し上げます。

(別紙)

### 1. 重度心身障がい(児)者医療制度について

山形県医療給付事業補助金交付規程(重度心身障がい(児)者医療制度)について、平成30年8月1日から改正施行されましたが、将来的にも重度心身障がい(児)者医療制度をこれ以上後退させないようお願いしたい。

<回答>

今後の重度心身障がい(児)者医療制度における自己負担上限額等については、県の財政状況や他都道府県の状況、国の後期高齢者医療制度等の改正状況、社会情勢の変化など、その時々の状況を総合的に勘案しつつ、検討を行ったうえで判断いたしますが、本制度が、将来にわたり維持できるものとなるよう、実施主体である市町村と連携しながら引き続き取り組んでまいります。

2. 在宅で人工呼吸器を使用しているALS等の患者は、停電時の電源の確保が重要になってきます。東日本大震災や能登半島地震の状況から、建物の倒壊などの被害がなくても、ライフラインとくに停電が長時間になることが考えられます。最近の呼吸器はバッテリーが長く持つようにはなっていますが、それでも十分とは言えません。少しでも呼吸器が使える時間を長くしようと思えば、外部バッテリーを追加で購入するか、発電機を購入しなければなりません。発電機の購入時に補助金を出している自治体もありますが、山形県でも発電機・バッテリーを購入する際、補助金をお願いしたい。

<回答>

災害等により停電が発生すると、電気で稼働する人工呼吸器等の在宅療養等支援用具を使用している家庭においては、停電に伴い生命の危険等重大な影響が生じることから、災害対応として、停電時でも人工呼吸器等に電気を供給する機器の整備が必要です。

在宅療養等支援用具への購入補助として、国と県が財源の一部を負担して市町村が実施する地域生活支援事業における日常生活用具給付事業があります。発電機やバッテリーの購入補助を受けるには、この事業の対象品目にこの機器を新たに追加することが必要ですので、機会を捉えて、各市町村に引き続き働きかけてまいります。

3. 人工呼吸器を使用している患者は、災害等で停電が長時間にわたる場合、予備のバッテリーを使っても、約1日程度で電源がなくなります。病院に入院できれば問題はないですが、自宅等で待機しなければならない状況も考えられます。発電機があれ

ば、バッテリーに充電することができ、すぐに入院しなくても自宅で対応が可能になると思いますが、自宅に発電機を保有している患者は多くありません。しかし、発電機がなくとも、近くに充電できる場所があれば、無理して病院に入院する必要がなくなると考えられます。例えば、建設会社などは平時から業務で発電機を使っていましたし、複数台持っている会社もあります。また、大規模店舗など発電装置を保有している店舗もあります。そこで、それらの店舗や建設関係の業界と、災害時に優先的に呼吸器のバッテリーに充電できるよう協定を結び、その充電可能拠点をマップ化していただきたい。

#### <回答>

災害等が発生した場合、お住まいの市町村が作成する個別避難計画により安全に避難することが重要と考えます。県としては、人工呼吸器装着の在宅難病患者全員の個別避難計画が早期に作成されるよう市町村に促してまいります。

県では、災害等の停電時における安全対策としてタクシー利用により患者を医療機関に移送するKINTシステムや、医療機関での発電機貸出し支援を行っており、災害時における対応を今後も推進してまいります。

また、自治体によっては、民間の建築資機材レンタルの会社と協定を締結し、災害時等にその会社から発電機を借りて避難所等に設置し電源確保するといった方法や、地域のコミュニティーセンター・公民館などにおいて発電機の設置、更に身近な町内会集会所において発電機を設置しているところもあると聞いています。県としては、停電時に身近なところでバッテリーの充電ができるよう関係機関などに働きかけてまいります。

#### 4. 県立施設利用料金の一部免除又は免除について

県立施設で大きな会議室を所有している施設（総合文化芸術館、産業創造支援センター、高度技術研究開発センター等）について、山形市で所有している山形国際交流プラザ（ピッグウイング）、山形市民会館、山形テルサ等々のように障害者福祉の増進の目的で障害者団体が主催し、障害者が参加する会議、研修等で使用する場合、利用料金の一部免除または免除を行われるよう要望してまいりました。その結果、所管課に伝えていくとの回答をいただきましたが、その後の進展についてお尋ねします。

#### <回答>

大きな会議室を有する県立施設として、山形総合文化芸術館や産業創造支援センター、高度技術研究開発センターなどがありますが、これらの施設は、県内の文化芸術や産業振興、研究開発等を目的とした施設であり、その目的に合致した使用について減免される場合などがあります。

御要望があつたことについては、引き続き、施設の所管課に伝えてまいりますが、まずは難病相談支援センターの入っている精神保健福祉センターの講堂など、平日であれば使用が可能かと思ひますので御検討いただければと思ひます。

## 5. 障害者雇用義務の対象者について

障害者の雇用の促進等に関する法律において、障害者雇用義務の対象となっている障害者は身体障害者、知的障害者、精神障害者でそれぞれの手帳等を交付されている者に限定されており、難病患者は障害者と定義づけられているだけで障害者雇用義務の対象となっておりません。

難病患者の就労を支援する観点から、特定医療費(指定難病)受給者証が交付されている難病患者について障害者雇用義務の対象となるよう以前から国へ働きかけを要望してまいりました。その結果、政府の動向の注視。関係機関・団体などから意見を聴きながら、政府の所管する厚生労働省と情報を共有するなどの対応を考えしていくとの回答をいただきましたが、その後の状況についてお尋ねします。

### <回答>

難病患者を障害者雇用率の対象に含めることにつきまして、政府では、これまでの政府答弁において「現時点では困難」と説明しています。

そうした中で、県といたしましては、これまで、山形労働局や山形障害者職業センター、山形県難病相談支援センターと連携を密にしながら、難病患者の就労支援に取り組んできており、今後も、関係機関・団体からも御意見をお聞きしながら、継続・充実してまいります。

障害者雇用率の対象に含めることにつきましては、引き続き、政府の動向を注視してまいります。

## 6. 在職中患者の就労支援について

在職中に発病し、企業自らがその患者の就労を支援するという考え方が浸透していない現状が見受けられ、在職中に難病になり患しても安心して働きながら通院ができる、退職を強要されないような職場環境を作るための啓発と難病患者への理解が得られるような支援を要望し、それに対する回答をいただきましたが、その後の県として民間企業等への指導等の対応についてお尋ねします。

### <回答>

就労支援につきましては、山形県難病相談支援センターにおいて相談をお受けするとともに、相談の内容に応じて山形障害者職業センターや障害者就業・生活支援センターなどの就労支援機関を紹介するなど、関係機関と連携した支援を実施していると

ころです。さらに、それらの関係機関やハローワーク、また山形産業保健総合支援センターなどの講師を招いて就労セミナーを開催したり、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携して在職中に難病を発症した患者も含め出張相談を定期的に実施するなどの活動を行っております。

また、国においても、事業者向けに、病気と治療の両立支援の進め方をまとめた「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」を公表し、普及啓発を行っているほか、事業主への助成金、在職中の方の雇用継続支援などの取組みを行っています。

県といたしましては、引き続き、これらの関係機関と十分に連携し、難病患者の方が仕事と治療を両立させることができるように対応してまいります。

## 7. 県外通院への交通費等の助成について

難病の中には、県内の医療機関では治療が困難な病気も存在し、他県と比較すると医療の地域格差が生じているのが現状です。このため、県外への通院を余儀なくされている患者が多く、通院費だけでも経済的な負担が大きくなっています。

そこで、昨年の回答（他の県の状況や社会情勢を踏まえながら検討し、国に対して県外通院助成の要望があったことを伝えていく）を踏まえ、次の点についてお尋ねします。

- ・具体的な検討状況や進捗について
- ・県外通院患者の実態調査の実施の可否と支援基準見直しに向けた具体的な検討状況について
- ・県と市町村の連携による支援体制構築に向けた具体的な計画や、開始時期について
- ・国への要望について具体的な働きかけの内容とその結果について
- ・他県ではどのような県外通院支援制度が存在し、その調査結果と山形県における導入可能性について

### <回答>

難病患者の皆様の支援につきましては、難病法に基づく医療費の助成や県の重度心身障がい（児）者医療給付制度による医療費助成のほか、介護保険法や障害者総合支援法に基づく様々な取組みが行われているところです。

御要望の県外通院への交通費等の助成につきまして、本県調査では、平成31年3月末現在で約7,000人の難病患者のうち、県外の医療機関を受診した患者数は約300人であり、そのうち約230人が宮城県、福島県、新潟県といった隣県の医療機関を受診しており、約50人が東京都や関西の医療機関を受診している状況です。

また、近隣他県（東北六県及び新潟県）を確認すると、県外通院支援制度を設けて

いる県はない状況です。

本県としましては国に対し、県外通院支援の要望を伝えており、他県の動向も確認しながら、今後とも引き続き機会を捉えて国に対し要望を伝えてまいりたいと考えています。

## 8. 共生社会を目指した教育の充実について

昨年提出した標題の要望項目に対し、様々な啓発活動の実施や「こころのバリアフリー推進員」の養成など、前向きな回答をいただきました。

そこで次の項目に関する取り組みの具体的な成果と課題、今後の更なる展開について、詳細な情報提供をお願いします。

- ①難病・障がいへの理解促進のための教育の場の設置
- ②国・県・市町村が一体となった共生社会実現に向けた施策の推進

難病・障がいへの理解促進のため、学校教育だけでなく地域社会全体での啓発活動を強化してください。例えば、「企業や地域団体と連携した啓発イベントの開催」、「メディアを通じた積極的な情報発信」、「効果的な啓発ツールの開発と配布」など。

他県の先進的な取り組みを参考に、山形県独自の支援策を検討してください。また、具体的な数値目標を設定し、施策の進捗状況を定期的に公表してください。また、当協議会との意見交換の場を定期的に設けてください。

### <回答>

県では、「山形県障がいのある人もない人も共に生きる社会づくり条例」を制定し、障がいの有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現を目指して取り組んでおります。特に、国の障害者週間にあわせ、12月を「山形県障がい者差別解消強化月間」とし、小学生から一般の方を対象に「心の輪を広げる体験作文」を、小中学生を対象に「障害者週間のポスター」を募集し表彰するなど、様々な啓発・広報活動を実施しております。

また、障がいを理由とする差別解消への理解促進を広げるため、職場や地域において、中心的な役割を果たす「心のバリアフリー推進員」の養成研修や出前講座を実施し、令和5年度末までに累計2,941人に認定証を交付いたしました。令和8年度までに3,750人以上養成することを目標としています。

本年8月には福祉団体だけでなく、教育機関や商工団体などを構成団体とした「障がいのある人もない人も共に生きる社会づくり県民会議」を5年ぶりに対面で開催し、合理的配慮の提供などについて理解の促進を図ったところです。

また、差別解消条例は令和5年4月に県内全市町村において施行されており、これは全国的にも類を見ない状況です。

県としましては市町村や関係団体と連携しながら、今後も様々な機会をとらえ、共

生社会への理解促進に取り組んでまいります。

## 9. 医療従事者確保に向けた取り組みの強化について

昨年の医療従事者確保に関する要望に対し、「関係機関と連携し、高校生を対象としたセミナーや医進塾の開催、山形大学医学部への入学選抜試験地域枠の設置、医師就学資金の配慮、研修医確保のための病院ガイダンスの開催など実効性の高い取組みを進めてきた。このうち地域枠については、令和6年度の入学者選抜により定員を拡大する方向で調整を進めており、引き続き医療従事者の確保について関係機関と連携し取り組んでいく。」との回答をいただきました。

回答をいただいた事項の具体的な成果と課題、改善点についてお尋ねいたします。特に医師不足が深刻な診療科において、具体的な医師確保に向けた取り組みとその進捗状況。医師の県内定着促進に向けた具体的な施策と成果、今後の計画。他県での医師確保対策の成功事例や課題などを調査し、山形県への導入可能性についてお尋ねします。

### <回答>

医師確保に向けた取組みの具体的な成果としましては、高校生を対象とした「医進塾」により高校生の地域医療への関心の喚起につながっていること、山形大学医学部の地域枠が今年度から5名増の13名に拡大したことにより県内出身医学生の増が期待されること、県内の公立病院等に一定期間の勤務を条件としている医師修学資金の貸与や県内外の医学生に県内の研修病院の魅力を伝える病院ガイダンスの開催により医師の県内定着が図られていることなどが挙げられます。

また、医師不足が深刻な診療科の医師確保に向けては、小児科・救急科など特定診療科に特化した県医師修学資金制度を設け、卒後の県内医療機関への勤務につなげていくこととしております。

現在、県では、令和6年3月に策定した「第8次前期山形県医師確保計画」に基づき、これらの施策を進めておりますが、今年度から新たに、地域医療を支えている開業医の高齢化や後継者不足に伴う診療所の後継者確保に対応するため、福島県などの事例に学びながら、県医師会との連携のもと、診療所の継承希望医師と後継者不足の開業医とのマッチングを行う「医業承継」の支援を行うこととしております。

県としましては、医療従事者の確保について、関係機関との更なる連携を図り、実効性のある医師確保対策を進めてまいります。

## 10. 教育の機会均等の実現について

病気や障がいを持つ生徒が安心して高校教育を受けられるよう、以下の項目について要望いたします。

## ① 公立高校入学における柔軟な選抜方法の導入

昨年度の要望に対する回答で、入学者選抜改善検討委員会にて全県立高校で2回の受験機会を設けうち1回は高校独自の検査による選抜を検討中とのことでした。

そこで、検討状況と具体的な導入時期についてお教えください。また、高校独自の検査においても、病気や障がいのために検査が困難な生徒への配慮を検討してください。

## ② 高校在学中の支援体制の強化

昨年度の要望に対する回答で、特別支援教育コーディネーターによる支援やICT機器を活用したオンライン学習支援などを実施しているとのことでした。

そこで、オンライン学習支援の具体的な利用状況と課題、改善に向けた取り組みについてお教えください。

## ③ 私立高校への支援拡充

昨年度の要望に対する回答で、令和5年度も運営費や校舎改修に対する支援を継続し、公立高校と同様に支援を実施しているとのことでした。

そこで病気や障がいのある生徒に対する授業料軽減制度など、経済的負担軽減のための支援拡充について具体的な検討状況をお教えください。また、他県ではどのような支援制度があるのか調査結果も併せてお教えください。

### <回答>

## ① 公立高校入学における柔軟な選抜方法の導入

公立高等学校の入学者選抜について、公立高等学校入学者選抜方法改善検討委員会の報告書を踏まえ、令和6年2月に「公立高等学校入学者選抜改善方針」を策定し、令和8年度入選（令和7年度実施）から前期（特色）選抜及び後期（一般）選抜を実施し、前期（特色）選抜において各高校で定めた検査内容による入選を実施することとなりました。（令和7年度入選で一部先行実施予定。）

また、高校入学者選抜の際に病気や障がいへの配慮が必要な場合は、事前に中学校長から受検予定の高等学校長に相談をいただき、中学校での支援の状況も参考にしながら、公平性を確保し、別室で受検できるようにするなど個別に対応しており、新たに導入される前期（特色）選抜についても同様の対応を予定しております。

## ② 高校在学中の支援体制の強化

長期入院等の生徒に対する支援は高校毎に実施されており、オンラインによる学習支援として、教室で行われている授業を1人1台端末を用いて同時に配信している例があります。

また、令和6年2月13日付け文部科学省通知「高等学校等における多様な学習ニーズに対応した柔軟で質の高い学びの実現について」に基づき、病気療養中の生徒等を対象とした通信授業等による柔軟な履修及び単位認定を各校に依頼しており、オンライン

イン環境の整備や各校における規定の見直し等に取り組んでいるところです。

入院等により長期欠席する場合には、ＩＣＴ機器を活用したオンラインによる学習を選択肢として当該生徒に提示し、生徒の学びの継続のために支援してまいります。

### ③ 私立高校への支援拡充

私立高校の授業料については、政府の高等学校等就学支援金とそれに上乗せして支給している県独自の高等学校等授業料軽減事業費補助金により、年収約590万円未満世帯において令和2年度に実質無償化を実現しています。また、年収約590万円以上910万円未満世帯についても、県独自の上乗せ補助を段階的に拡充し、当該世帯の負担軽減を図ってきています。政府の支援制度の無い年収約910万円以上世帯の多子世帯については、月額4,950円を支援しています。

入学金については、県独自の高等学校等授業料軽減事業費補助金の中で、生活保護世帯等に対して、生活保護費で支給される額を除く全額を補助しています。

さらに、授業料以外の教育費への支援として、生活保護世帯や住民税所得割額非課税世帯を対象に、奨学のための給付金を支給しています。

今後も、家庭の経済状況に関わらず私立高校に通う全ての子ども達が安心して教育を受けられるよう、これまでの支援の枠組みを維持・確保するほか、適時適切に必要な支援を行うことにより、教育の機会均等の確保、教育環境の充実に努めてまいります。

なお、他都道府県における授業料軽減制度などについては、文部科学省ホームページに公開されていますのでご覧ください。

- ・都道府県別私立高校生への修学支援事業に関する調査について

[https://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/mushouka/1320158.htm](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/mushouka/1320158.htm)