

## 2016 年度都庁予算要請

人工透析を受け続けなければ生命を維持することが出来ない腎臓病患者にとっては腎疾患総合対策の確立が必要です。東京都は現行諸制度の維持、管理及び行政諸施策をとって下さっておりますが、更に患者の立場に一層のご理解を賜り以下の項目の実施推進をしていただけますよう要請いたします。

### 1. 各種医療費助成制度等の維持継続について

**要請事項① 心身障害者（児）医療費助成制度 障・難病医療費等助成制度 都・心身障害者福祉手当を国の動向にかかわらず堅持継続して下さい。**

**回答 保健政策部疾病対策課／医療助成課**

心身障害者医療費助成制度は、重度心身障害者の医療の困難性とその経済的な負担が大きいことに着目をして、医療費の公費助成を行っているものです。平成12年度の福祉政策の見直しにおきまして、限られた資源を緊急性、必要性の高いサービスに重点的に配分するため、負担の公平性、制度間の整合性などの観点から経済的給付事業の見直しを行い、65歳以上の障害者の方は高齢者施策で対応することを原則としつつ、65歳未満で障害を持った方につきましては、65歳以降の一定の配慮を行うこととしました。

平成12年9月の改正では、65歳以上で新たに障害者になられた方につきましては、老人保健制度、現在の後期高齢者医療制度に加入されると、負担が軽減されることから、本制度の対象外と致しました。現行の制度を継続していきたいと考えております。

難病医療制度等助成制度については、東京都では人工透析を必要とする方の腎不全に付きまして、特殊な医療技術の管理のもとに、長期の療養を余儀なくされるという事から特殊医療費助成と致しまして、患者の方に医療費国保を適用した後の自己負担の内、入院、外来ごとに1医療機関当たり月額一万円を限度に助成しております。5月から難病法が追加されて、今年1月から新たに110疾病が対象となりネフローゼ症候群が入りました。7月の拡大から現在306疾病が対象とされております。国の対象疾病の拡大により、都独自の対象疾病と国の対象疾病が被っているものがあるのでその辺を整理しまして、腎臓病の関係の難病ではネフローゼ症候群、多発性嚢胞腎が指定難病になっております。その動きの中で、東京都独自の難病医療費助成制度について、国制度と整合性を図ったうえで助成自体は継続していくとともに、制度改正前から都独自の助成を受けている方については、国の制度に準じて経過観察を設けております。

**要請項目② 心身障害者（児）医療費助成制度 障、心身障害者福祉手当制度は、新規適用は65歳未満が対象となっておりますが、新規65歳以上でも低所得の障害者が適用されるような施策を検討して下さい。**

**回答 障害者施策推進部／保健政策部医療助成課**

心身障害者福祉手当、重度心身障害者につきましては、平成12年8月の改正にて、介護

保険制度との整合性を図るため65歳以上で障害者になった方を制度の対象外としており、現時点での支給要件を見直しすること等は考えておりません。所得補償については基本的に国の役割であり、東京都は年金手当のより一層充実すべきと、他の自治体と連携して、国に要望しているところであります。

## 2. 要介護透析者への支援強化について

**要請項目③ 高齢者や合併症により要介護透析者の通院支援の必要性はたかまっています。自宅のベッドから透析施設のベッドへ、また特に透析後施設のベッドから自宅のベッドへの移送は介護者なしには身動き出来ない状態の患者が増えています。介護者付移送業者の参入機会増加、及び介護付移送拡充のための優遇制度の具体化、及びリフト付き送迎車両の普及が進むような助成をして下さい。**

**回答 保健政策部疾病対策課／高齢社会対策部**

通院送迎対策の実施については、難病以外の疾患との公平性の観点から、極めて難しいことであり、都の医療費助成制度の枠組みとしては実施することは考えておりません。

介護保険法では、自宅と透析施設の移送については、訪問看護於ける、通院等のための乗車、降車分の介助として認められています。透析施設等の病院内における介助が認められている場合については、平成22年4月28日付けの厚生労働省の労働保険局振興課の事務連絡がありそれに基づいて区市町村が判断することとされています。

**要請項目④ 透析患者の中で高齢の方ほど自力通院の比率が下がります。今後高齢化は進み通院問題は深刻化しますが現状把握につきましては足りないものがあります。実態把握の為に東京都が中心となり透析施設、送迎業者を巻き込み調査をしてください。**

**回答 医療政策部**

在宅療養患者の実態把握につきましては、区市町村が地域の実情を踏まえて行うものと考えております。東京都は包括補助事業よりまして引き続き区市町村の取り組みを支援してまいります。

**要請項目⑤ 国の一般病床特定除外制度により、高齢の透析患者の長期入院の受け皿が不足しています。療養病床確保のため東京都が進める療養病床増床計画を引き続き推進して下さい。**

**回答 医療政策部**

都はこれまでも、改築、改修経費の負担軽減策として、東京都独自に施設整備補助を行うとともに、医療療養病床への転換後の経営上の不安解消として経営コンサルティングの専門化による支援を実施してまいりました。今後も、不足する病床機能につきましては、都独自の整備補助や経営面からの支援などを通じて、必要な病床数を確保して参ります。

要請項目⑥ 要介護透析者にとってケアマネジャー及びヘルパーの方々が腎臓病患者の飲食等生活に関する注意事項を理解していることが強く求められます。東京都は腎臓病関連医師団体等と連携してケアマネジャーに対する腎臓病患者介護に関する研修、認定等の制度を設け、透析者が安心して介護を受けられる様にして下さい。

回答 高齢社会対策部

都は平成28年度から、介護申請等の法定研修のカリキュラムの見直しが行われます。資格登録時に受講する研修で、腎臓病の特殊性や留意点について、講義が行われることとなりました。都は、その研修が適切に実施されるように、準備をしているところであります。

### 3. CKD（慢性腎臓病）への取り組み推進について

要請項目⑦ 1300万人以上ともいわれるCKD患者の方々が透析を受ける状態に陥らないためにも東京都が推進しているCKDの予防キャンペーンの予算化および透析患者の体験発表の機会を今以上作って下さい。糖尿病性腎症からの透析に至った経緯の体験談は生活習慣改善の大きな一助になると考えられます。また長期的な意味での予防の為に都内の小学生の時期から透析治療について盛り込んだ教育をして下さい。

回答 保健政策部健康推進課／教育庁

東京都は、慢性腎臓病・CKD対策としましてWEBサイト「ほっとけないぞ」とか、地域の掛かり付け医を対象とした、研修を実施して来たところであります。また講演会とか、掛かり付け医、患者さん向けのリーフレットの配布などをして、早期発見・早期治療の推進に努めてきたところです。今後も、CKDに対する、基礎的知識の 図り早期発見・重症化予防に努めて参ります。

ご要望の解答には、前向きな回答が難しいところではありますが、要望は真摯に受け止めさせていただきます。

要請項目⑧ 糖尿病性腎症から透析しなければならない状態に陥るまで相当の時間的猶予がありますが、重症化予防の為に腎臓機能の低下を示すマイルストーンの指標を糖尿病患者あるいはその予備軍の方々に明示できる様に研究開発して下さい。

回答 医療政策部

今回新しい追加の案件ですので、提案の意図が理解されていないかもしれませんが、現在のところCKDの重症の分類につきましては、日本腎臓病学会の示されている数値等で、皆さん重症化の予防を図っていると思います。その他に新たに腎機能の低下を示す指標に付きまして、新たに開発してほしいと言う事であれば専門性の高いものであるとか、全国民に共通するものであると思いますので、国、学会等で必要性について議論をして頂きたい案件だと思います。

要請項目⑨「腎臓病を考える都民の集い」は東京都の広報の効果が広く認められています。」この広報につきましても患者及びその関係の方々に一層のアピール度があがりやすいように、従来からの広報に加え更なる電波媒体の使用も含めた一層の広報活動強化をお願いします。また引き続き東京都の施設を会場として使用させて下さるとともに経済的支援も考えた費用の予算化をして下さい。

#### 回答 保健政策部疾病対策課

「腎臓病を考える都民の集い」の開催にあたりまして、東京都は毎年、東京腎臓病協議会と協定書を結び、実費負担を定めているところでございます。役割分担を定めて実施することになっております。会場の準備や講演会の実施については、東腎協様に担当して頂いて、東京都は広報やホームページに内容の掲載などを担当させていただいております。今年度も都庁内大会議場を、平成28年3月13日に開催するという事で予約をしております。今後出来る限りご協力をさせていただきたいと考えております。ただ、毎年大会議場は前年度の予約制になっており、また都庁舎の大規模改修などがあり、大会議場は抽選によって決められるという事で、今後またご希望に添えないことがあるかと思われませんが、その時はご相談させていただいて開催できればと思っております。

#### 4. 透析患者への大災害対策について

要請項目⑩ 透析患者一人一人の関心事は、具体的なものです。災害時に自分の透析施設での透析の可否、透析施設までの通院の可否、その時の情報の入手方法、信頼できる情報の発信元の存在です。東京都は災害時における「透析医療活動マニュアル」を作成して災害時の情報ネットワークの構築や透析患者の心得を説明しています。患者は災害発生時最終的に避難所に行きますが、その時確実な情報、透析可能な施設、そこへの通院の可否と手段、等を患者が取得できるようにして下さい。

#### 回答 保健政策部疾病対策課／総務部総務課

東京都は、要介護者が迅速に非難を行うために、住民に身近な区市町村が中心となって、対策に取り込むことが重要であります。都はその支援策として要介護者の手法を示した指針の改定、周知、区市町村が行う取り込みの補助の事業を実施してまいりました。また、区市町村の職員向けに実施しております研修会では、区市町村に於ける先駆的な事例等を紹介して取り組みの一層の強化の支援をしてきております。

災害時に確実な情報を必要な時に届けることは、非常に重要であることは、重々認識しております。透析患者の方々が避難所で必要な情報を得ることは、仮に、自宅に住んでいたとしても、避難所に来なかったり、避難所に取りに出てくることは考えております。その重要性について、一人でも多くの患者さんにお伝えしたいと思います。

要請項目⑪ 大災害発生時は自助、共助と言われておりますが、透析患者は前回の透析から次回の透析まで5日程度が限界となります。災害発生時東京30,000名超の透析者のうち5,000名程度の患者が透析難民になると言われますが、速やかに透析を受けられるため患者搬送、透析施設の確保、正確な情報流通そして他県とのネットワーク等の具体策を策定し患者に開示して下さい。

回答 保健政策部疾病対策課／総務部総務課

災害時においてどの医療機関が透析可能か、その場になってみないと解らないことがあります。今から宿泊施設を確保するとかの具体的な話はできないと思います。また、具体的に長期滞在宿泊施設を想定して例えば北海道等の話は中々難しいと思います。患者さんの生活補助しながらだと、あまり遠くなると患者が通えない場合もあるので難しいと思います。只、災害時においては、都道府県を超えて、受け入れ状況の調整、情報の共有化が進まないために、国において広域的な仕組みを作るように、去年もこの提案がありましたので、今年は国の方にしっかりやってほしい事を、提案要請を正式に入れてあります。

東京都の地域防災計画では要介護者の、医療者の医療手段として当該区市町村の調整が困難な場合は、始めは自分たちで何とかやってもらい、次に区市町村がやって更にダメな場合は、東京都が調整することとしております。

## 5. 再生医療と臓器移植について

要請項目⑫ 機能が低下すると回復しない腎臓病にとって最近研究の進んでいる再生医療は希望の星であります。若い世代の患者の為にも早く良い成果を期待するので東京都も積極的に研究推進して下さい。

回答 保健政策部疾病対策課／総務部企画政策課

再生医療につきましては、東京都医学研究所におきまして今年度再生医療研究開発に着手する予定であります。国の日本研究医療開発機構を、今年度4月立ち上げるなど、今後10年間においてIP細胞再生医療の研究に10年間で1,100億円の支援を行う方針であります。

CKD対策につきましては、再生医療、臓器移植前の重症化予防と致しまして、ご説明したような普及啓発に努め、重症化人工透析導入の防止を図っております。

重症化が進み、人工透析が必要になってしまい、透析を受けている慢性腎不全の方で、献腎移植を希望するために、日本臓器移植ネットワークに移植希望の登録に対しては、組織適合性検査費の一部、現在は一万円ですが、その助成する事業を実施しており患者の普及低減を図っております。

要請項目⑬ 臓器移植のキャンペーンを昨年までの一か所から本年は二か所、上野公園と井の頭公園で行います。更にこの二カ所の恩賜公園だけでなく他地区でのキャンペーン開催も計画していますので、共催と言う立場からより一層の東京都のご協力と助成をして下さい。

#### 回答 保健政策部疾病対策課

東京都は、毎年10月の臓器移植推進普及月間に、国と日本臓器移植ネットワークと東京都が連携して「広報東京都」或いはホームページに、その他都が持っている啓発媒体を使用して臓器移植に関する啓発活動をしています。また、臓器移植意思表示カードを東京都が独自に作成して、講演会、保健所、区市町村を通じて都民に配布して、啓発活動に取り組んでおります。

また、二名の東京都の臓器移植コーディネーターがおります。この二名で講演活動、意思表示カードの配布等を、年間を通じて啓発活動に取り組んでおります。今後も、東腎協様と連携を図りながら効果的な普及啓発活動に取り組んで参ります。

#### 6. 就労支援について

要請項目④ 透析患者をはじめ内部障害者の社会参加に向けて、雇用環境整備の確保を継続・推進して下さい。

#### 回答 産業労働局

腎機能障害の方をはじめ内部障害の方々については、雇用管理上の配慮事項として、勤務時間等の配慮が必要と聞いております。産業労働局では、このような雇用上の配慮事項や障害者の雇用制度、支援機関等を紹介した、事業主向けの「雇用者雇用促進ハンドブック」を作成して、障害者雇用の理解促進を進めております。今年度に付きましても、30,000部を作成し、障害者雇用の普及啓発のため、ハローワーク、区市町村、就労支援機関、企業等へ配付して参ります。また、企業向け普及啓発セミナーなどの機会を通じて雇用環境整備の重要性を理解して頂くよう普及啓発に努めて参ります。