

ますだ通信



愛知県議会議員 ますだ裕二 中区選出

～令和4年～
春号

福祉医療委員会

人づくり福祉対策特別委員会

新型コロナウイルス感染症対策特別委員会 に所属しています。

福祉医療委員会で難病支援について質問させていただきました

Q 難病の場合は、指定難病と診断されてから初めて医療費助成が受けられる制度であり、診断されるまでは特定の支援が受けられない。私の知り合いもクローン病と診断されるまでの時間を要したこともあり、支援を受けられるまでに数年かかった。その為、**早期に指定難病と診断できるような支援体制の構築が急務であり、また、専門的な治療が受けられる病院の情報配信が必要となってくると考える。**

2017年4月に厚労省から各都道府県に対し「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」が通知された。この通知では、都道府県の難病医療体制に関する情報は、住民に分かりやすい形で公表し、その進捗状況を周知する必要がある。また各医療機関が診療可能な情報を集約し、難病情報センター、**都道府県のホームページ等を通じて、住民にわかりやすい形で提供することが望ましいとされている。**すでに大阪府、兵庫県、神奈川県では、それに呼応する形でポータルサイトを構築し、県が運用をしている。

難病患者が必要な情報にワンストップでたどり着けるようなポータルサイトが愛知県にも必要かと思うが、愛知県としての考えを伺う。

A 難病の疑いのある方、あるいは難病の患者が、必要な情報を迅速に得られることは、たいへん重要であると認識している。

県では、難病法に基づく特定医療費助成制度、指定医と指定医療機関、難病診療連携拠点病院を始めとする難病医療提供体制などについて、ウェブページで公開している。

愛知県医師会の難病相談室が行う医師や医療ソーシャルワーカーによる療養相談等の情報は、愛知県医師会がウェブページに掲載するなど、各関係機関がそれぞれ難病に関する情報を発信している。

こうした情報は、各関係機関の所管に応じた、詳細な内容が発信できる一方で、**情報が散らばり、必要としている情報を得るまでに時間を要することと考える。**

県としては、**県や関係機関が提供している難病に関する情報を集約したものをポータルサイトとして、県のウェブページに掲載できるよう努めていきたいと考えている。**

県議会の福祉医療委員会が七日に開かれ、県は、指定難病患者に必要な病院、医師会、行政などの情報を集約するウェブサイトの開設を検討する方針を明らかにした。増田裕二議員（自民）の質問に答えた。

県議会 委員会

難病患者向けに情報集約 県がウェブサイト開設検討

報にワンストップでたどり着けるサイトが必要ではないかと尋ねた。

県側も、必要な情報を得るまでに時間がかかるとして「県や関係機関が提供している難病に関する情報を集約して、ポータルサイトとして県のウェブページに掲載できるよう努めたい」と答弁した。

県の担当者によると、患者らが速やかに情報を得られるように難病の種類に応じて必要な情報を整理し、病院のウェブサイトへのリンクなどを掲載する案を検討していく。開設時期は未定としている。（伊藤隆平）



愛知県難病団体連合会からご要望を賜りました。

現在 難病患者 (愛知県内 約48,000人)

ポータルサイト(仮称)イメージ

今後 難病患者



情報を集約することにより解決!!

県政の相談・地域のお困りごと相談は

愛知県議会議員 ますだ裕二事務所

〒460-0012 名古屋市中区千代田4丁目17番8号 千代田ビル2階
TEL:052-324-3947 FAX:052-332-5684



【公式ホームページ】



